

Janvier, Février  
Mars, Avril  
Mai, Juin 2005

Numéro 17-18 spécial



*Le lien entre  
les professionnels  
de la périnatalité*

N° ISSN 1634 -3506

# La Lettre des Actualités Périnatales du Languedoc-Roussillon

## Rédacteur en Chef

Dr Françoise Montoya  
Pédiatrie II Hôpital Arnaud de Villeneuve  
371, Av. du Doyen Giraud 34 295 Montpellier Cdx 5  
Tel.: 04 67 33 66 06

## Coordination

### Directeur de la rédaction et de la publication

Catherine Cecchi – Kinésithérapeute - Cadre supérieur de Santé  
Hôpital Arnaud de Villeneuve GEN Languedoc-Roussillon  
371, Av. du Doyen Giraud  
34 295 Montpellier Cdx 5  
Tel.: 04 67 33 81 46,  
Fax : 04 67 33 58 27  
e-mail : c-cecchi@chu-montpellier.fr

## Comité éditorial

Président : Pr J.C. Picaud, pédiatre-néonatalogiste,  
P. Culliane, pédiatre, M. Dedieu, cadre  
puéricultrice, I. Giraud, médecin urgentiste, M.  
Grémy MIRS DRASS, D. Hève, médecin DIM, M.  
Hoffet, gynécologue-obstétricien, J.B. Mariette,  
pédiatre, G. Masson, gynécologue-obstétricien, N.  
Meier, pédiatre CAMPS, M.C. Passouant URCAM,  
F. Pérez, sage-femme, J. Rambaud, médecin-  
URML.

## EDITORIAL

*Dr Françoise MONTOYA*  
*Rédacteur en Chef*

**E**n 2001, le taux de mortalité périnatale en Languedoc-Roussillon (6,6‰) est passé sous la barre de la moyenne nationale (6,9‰). C'est un résultat marquant qui consacre les efforts collectifs des professionnels de santé en région ainsi que l'impulsion donnée par la Commission Régionale de la naissance et l'investissement consenti par la DRASS, l'ARH, l'URCAM, sans oublier le rôle des directeurs d'établissement du secteur privé comme du secteur public ainsi que celui de l'URML.

**C**e résultat est d'autant plus réconfortant que les données de santé publique ont clairement établi que mortalité périnatale et morbidité périnatale évoluent dans le même sens. Cependant, l'augmentation en nombre absolu des taux de survie d'enfants nés très prématurément ou présentant un retard de croissance intra-utérin sévère implique une vigilance particulière quand à leur prise en charge au-delà de la période néonatale. D'autres situations périnatales sont également génératrices d'un risque neurodéveloppemental. La médecine périnatale ne peut se concevoir sans un suivi permettant une prise en charge adaptée pour optimiser le développement et limiter l'éventuel handicap séquentiel. Une lésion cérébrale peut être à l'origine d'une séquelle, la précocité et la qualité de la prise en charge seront déterminantes pour limiter le handicap séquentiel. Le témoignage des parents souligne combien

l'information prénatale, l'accompagnement en cours d'hospitalisation leur donnant un rôle actif, la mise au point avant la sortie contribuent à une meilleure compréhension et acceptation du suivi indispensable au cours des premières années, notamment lors de la période des pré-apprentissages et des apprentissages. La prise en charge périnatale se prolonge pour ces enfants jusqu'à l'âge de 7 ans et implique des professionnels d'horizons très différents. Une coordination est nécessaire, les parents, ainsi que l'enfant lui-même doivent pouvoir trouver un soutien auprès de leur médecin référent détenteur des éléments de synthèse. Tout ceci repose sur une communication interprofessionnelle de qualité. La volonté est là, pour les parents comme pour les professionnels. Le moment est venu de concrétiser une organisation régionale du suivi des nouveau-nés à risque neuro-développemental.

**D**ans ce numéro double de la Lettre des Actualités Périnatales nous avons voulu réunir le point de vue des parents et celui des professionnels du suivi. Nous voulons aussi interpeller les différents acteurs potentiels du suivi et les associer à la démarche structurante d'un véritable réseau permettant de répondre aux besoins de l'enfant, de faciliter la vie quotidienne de l'enfant et de ses parents par une prise en charge en proximité. Mais nous voulons aussi sensibiliser les uns et les autres vis à vis de la nécessité de recueillir les données de ce suivi pour disposer des moyens d'une véritable évaluation de la qualité de la prise en charge périnatale en région. La mobilisation de tous et de chacun est là encore indispensable. Nous sommes certains que vous répondrez présents et nous attendons vos réactions, vos remarques et vos suggestions.

## **Le mot du docteur Michel GREMY** **DRASS - Médecin Inspecteur Régional Adjoint**

**R**éduire la fréquence des situations périnatales à l'origine de handicap à long terme, constitue un des objectifs de la Loi de Santé Publique du 9 août 2004. Le plan périnatalité 2005 demande d'organiser le suivi des nouveaux nés susceptibles de présenter des troubles du développement. C'est à dire de travailler à la fois sur la problématique de l'annonce, de l'accompagnement des familles, de proposer une surveillance, d'organiser un suivi de ces enfants à long terme.

**A**u delà des objectifs de santé publique et d'amélioration de la qualité des soins développés dans ce numéro, cette réflexion a une dimension éthique et constitue une vraie question de société et de coordination des politiques publiques. Le professeur Lequien, intervenant en juin 2004 au cours de la journée « Actualités Périnatales » organisée par le Groupe d'Etudes en Néonatalogie du Languedoc Roussillon, terminait son intervention en disant « ...toute politique de promotion des soins périnataux doit inclure la mise en place de structures, CAMPS, Service d'Education et des Soins à Domicile (SESAD) et autres qui accompagneront les enfants nés prématurément pendant les premières années. Les parents de ces enfants méritent attention et soutien bien au-delà de la période d'hospitalisation... ».

**S**ans attendre ces orientations nationales de la politique périnatale, la Commission Régionale de la Naissance du Languedoc Roussillon, s'est mobilisée à partir de 2002.

**C**e numéro constitue une première communication des orientations d'un groupe de travail régional regroupant l'Association départementale de infirmes moteurs cérébraux de l'Hérault et des professionnels, pédiatres néonatalogistes, médecins directeurs des Centre d'Actions Médico-Sociales Précoces (CAMSP), médecins coordonnateurs de PMI et pédiatres libéraux de la région. Ce groupe s'est réuni très régulièrement depuis plus de deux ans. Tous les auteurs des articles de ce numéro en sont issus.

Il comprend aussi la restitution d'une enquête demandée au Comité Régional d'Education à la Santé auprès d'un groupe de famille confrontée à l'hospitalisation d'un nouveau né en réanimation néonatale. Cette étude portait de la préoccupation de recueillir le vécu des familles avant d'élaborer un référentiel de prise charge de ces enfants. Ces travaux ne sont pas encore complètement finalisés. Les besoins de formation des différents professionnels sont en cours de finition par rapport à deux objectifs complémentaires, l'amélioration du repérage précoce des troubles du développement et de la prise en charge spécialisée qui dans tout les cas nécessite d'intégrer une approche pluridisciplinaire : pédiatres, médecins généralistes, psychologues, kinésithérapeutes, psychomotriciens, puéricultrices, travailleurs sociaux..... La structuration d'un réseau d'aval constitue le deuxième axe de réflexion. Elle est en cours pour assurer le lien entre les différents intervenants, ajuster au fil du temps une orientation, accepter que les parents soient co-acteurs, respecter la personnalité de l'enfant qui grandit. La qualité de la communication entre les différents acteurs du suivi au sein du réseau est fondamentale.

**L**a réflexion conduite par le groupe s'est inspirée des réflexions existantes au niveau international et en France. L'objectif est d'établir un référentiel de bonnes pratiques et de recommandations pour le suivi de certains groupes de nouveaux nés à risque.

Seront ainsi précisés dans les différentes communications, les types d'enfants concernés, les différentes étapes de l'organisation d'un suivi de 0 à 7ans, le rôle des acteurs les uns par rapport aux autres.

Le lien avec le réseau périnatal sera essentiel à organiser, dans la perspective d'une évaluation des pratiques périnatales et d'étude critique des besoins : en effet pourquoi constate-t-on actuellement une augmentation de la fréquence de la grande prématurité ?

**C**ette réflexion régionale ne se cantonne pas à la « prolongation dans le temps d'une politique périnatale, l'enjeu est d'élaborer une politique de prise en charge de l'enfant. Celle-ci devra s'articuler avec une politique de prise en charge du Handicap pour certains d'entre eux, prenant à la fois en compte la dimension du soin, de l'éducation et de la socialisation.

## TABLEAU DE BORD REGIONAL DE LA GRANDE PREMATUREITE

Pr Jean-Charles PICAUD (CHU de Montpellier), Dr Jean-Bernard MARIETTE (CHU de Nîmes),

Dr Pierre THEVENOT (CH de Perpignan).

La grande prématurité se définit par un âge gestationnel inférieur ou égal à 32 Semaines d'Aménorrhée (SA). Elle représente 1,1% des naissances (source : EPIPAGE 1997). C'est dans cette population que l'on observe la mortalité et la morbidité les plus importantes.

La prise en charge de ces patients doit être confiée à des professionnels de santé compétents et informés. En effet, la qualité de la prise en charge des mères et des enfants est influencée par la connaissance du pronostic vital et neurologique des enfants nés avant 32 SA.

Or, les seules informations dont nous disposons en France sont fournies par l'analyse des données de l'étude EPIPAGE. Cependant, cette étude a été réalisée au cours de l'année 1997 et l'exploitation des données est longue. Ainsi, les résultats à 5 ans seront présentés aux professionnels de santé au cours de l'année 2005.

Or, il est absolument indispensable de pouvoir disposer de données actualisées concernant le pronostic à court et à moyen terme chez ces enfants. C'est encore plus important pour une région comme le Languedoc-Roussillon, qui avait les plus mauvais résultats en terme de mortalité et morbidité néonatales, parmi les 9 régions ayant participé à l'étude EPIPAGE en 1997.

Dans ce contexte, les pédiatres des trois centres de Néonatalogie de niveau III de la région Languedoc-Roussillon ont décidé en 2002, sous l'égide du Service de Néonatalogie de Montpellier (Professeur JC Picaud), de mettre en place un **tableau de bord de la grande prématurité** sur la base d'une dizaine d'indicateurs simples concernant la mère et l'enfant. Cette année, nous disposons des données 2002, 2003 et 2004, qui concerne plus de 1000 enfants. Il est absolument indispensable de diffuser ces informations à tous les professionnels de la Périnatalité en région Languedoc-Roussillon.

Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2002 et le 31 décembre 2004, 1061 enfants d'âge gestationnel inférieur ou égal à 32 SA ont été pris en charge dans la région Languedoc-Roussillon.

Un quart d'entre eux (26,4%) avaient un âge gestationnel inférieur ou égal à 28 SA, c'est à dire présentaient un très haut risque de mortalité et de morbidité.

Un peu plus de la moitié (53%) ont été pris en charge au CHU de Montpellier, près d'un tiers (28%) au CHU de

Nîmes et pratiquement un cinquième (19%) au CH de Perpignan.

En 2002, 295 enfants avaient été pris en charge, contre 396 en 2004, ce qui représente une augmentation de 32%. La charge de travail représentée par ces 100 grands prématurés supplémentaires en 2 ans est extrêmement importante. Pour ce qui concerne les enfants à très haut risque ( $AG \leq 28$  SA), on note qu'il y a eu une augmentation, surtout entre l'année 2003 (n=80) et l'année 2004 (n = 116).

Parmi les grands prématurés, environ 1/3 (31%) sont issus de grossesses multiples. La proportion d'enfants issus de grossesses multiples a augmenté entre 2002 (27%) et 2004 (37%). Cette augmentation est parallèle à une augmentation de la proportion des enfants issus de grossesses induites dans cette population.

Le tableau de bord étant basé sur les indicateurs simples, il ne permet pas de distinguer les grossesses consécutives à une fécondation in vitro et celles qui sont consécutives à une induction de l'ovulation. Cependant, l'analyse des résultats des centres de procréation médicalement assistée suggère que l'augmentation de grossesses induites est plutôt consécutive à des stimulations de l'ovulation qu'à des procréations médicalement assistées par fécondation in vitro.

La très grande majorité (87%) de ces enfants ont bénéficié d'une corticothérapie anténatale à visée maturative. Ce chiffre n'était que de 39% dans la région Languedoc-Roussillon en 1997 (contre 56% dans les 8 autres régions). On note que cette corticothérapie est extrêmement bien réalisée, dès les âges gestationnels les plus précoces, ce qui suggère un investissement beaucoup plus important dans la prise en charge de ces grossesses, par rapport à ce qui avait été observé en 1997.

De plus seulement 12% de ces enfants à très haut risque naissent en dehors d'un établissement niveau III et ce chiffre a diminué entre 2002 (18%) et 2004 (9%).

La courbe de **survie** de ces enfants est représentée dans la figure ci-dessous, en fonction de l'âge gestationnel, et en

comparaison des données observées au cours de l'étude EPIPAGE en 1997.

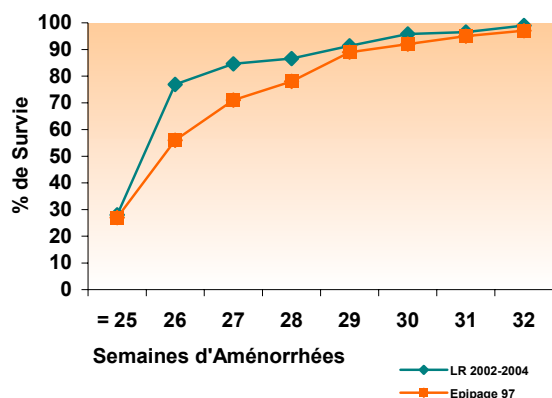


figure 1

On notera que l'amélioration de la survie a été observée principalement pour les enfants de moins de 30 SA, ce qui est extrêmement important et dénote une amélioration de la qualité de la prise en charge globale de ces enfants. Dès 26 SA, environ 80% de ces enfants survivent.

**C**ependant, les données concernant la mortalité ne sont pas suffisantes et il est indispensable d'y associer les données concernant la **morbidité néonatale et à moyen terme**, notamment du point de vue neurologique. Parmi les 1061 grands prématurés inclus dans ce tableau de bord, 19% ont présenté une anomalie de l'aspect échographique cérébral, quelle qu'elle soit, mais l'on sait qu'il existe des anomalies transitoires sans valeur pronostique péjorative. Si l'on considère seulement les lésions échographiques à haut risque d'anomalie neurodéveloppementale (hémorragie intra-ventriculaire de grade III ou IV, leucomalacie péri-ventriculaire quel que soit le grade), on note que seulement 5% de ces enfants présentent ce type de lésions. Ce pourcentage est bien évidemment variable avec l'âge gestationnel, de l'ordre de 20% pour un âge gestationnel inférieur ou égal à 27 SA, puis de l'ordre de 5 à 10% entre 28 et 29 SA, et de l'ordre de 2% au delà de 30 SA.

**L**e tableau de bord de la grande prématurité permet de s'apercevoir que la proportion d'enfants présentant des anomalies majeures à l'échographie trans-fontanelle en période néonatale est significativement diminuée par rapport à ce qui avait été mesuré en 1997 dans la région. En effet, ces chiffres sont de 19% actuellement contre 34% en 1997 entre 26 et 27 SA, de 7% actuellement contre 39% en 1997 entre 28 et 29 SA et enfin 1,7% actuellement contre 15% en 1997 entre 30 et 32 SA.

La figure suivante montre la proportion d'enfants atteints de séquelles motrices graves : infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) à 2 ans en fonction de l'âge gestationnel à la naissance, parmi 1954 enfants de la cohorte EPIPAGE suivis jusqu'à cet âge.

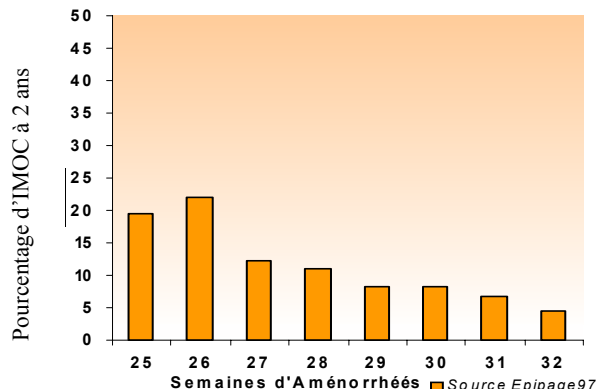


figure 2

**S**i l'on compare la proportion d'enfants atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale à la proportion d'enfants chez lesquels on a détecté des anomalies sévères à l'échographie cérébrale en période néonatale, on note que l'échographie sur-estime le risque d'infirmité motrice d'origine cérébrale. En effet, 21% des enfants présentaient des anomalies échographiques sévères et 8% ont finalement une IMOC à 2 ans. L'analyse de ces données montre aussi que 7% des enfants ne présentant aucune hémorragie intra-ventriculaire présentent une IMOC à l'âge de 2 ans. Ce chiffre est de 5% pour les enfants ne présentant aucune lésion de type leucomalacie péri-ventriculaire en période néonatale. Cette **absence de corrélation absolue entre l'échographie cérébrale en période néonatale et le devenir neuromoteur à deux ans** incite à développer de nouvelles stratégies de diagnostic (IRM ?) et surtout à mettre l'accent sur le **suivi clinique de ces enfants pendant les premières années de vie (réseau de suivi des enfants à risque)**.

**A**u total, ce tableau de bord de la grande prématurité est un outil indispensable de la connaissance de nos pratiques et de l'amélioration de la qualité de l'information à destination des parents. Toutefois, il est important d'insister sur le fait que ces chiffres doivent être utilisés par les professionnels avec prudence car ce sont des chiffres obtenus au niveau d'une population. Chaque cas individuel doit être discuté en fonction du contexte (chorio-amnionite, retard de croissance intra-utérin...). Avec cette réserve, et en les utilisant de façon appropriée, ces chiffres doivent permettre d'améliorer la qualité d'information des professionnels et par voie de conséquence des parents.

## Mortalité périnatale en Languedoc Roussillon

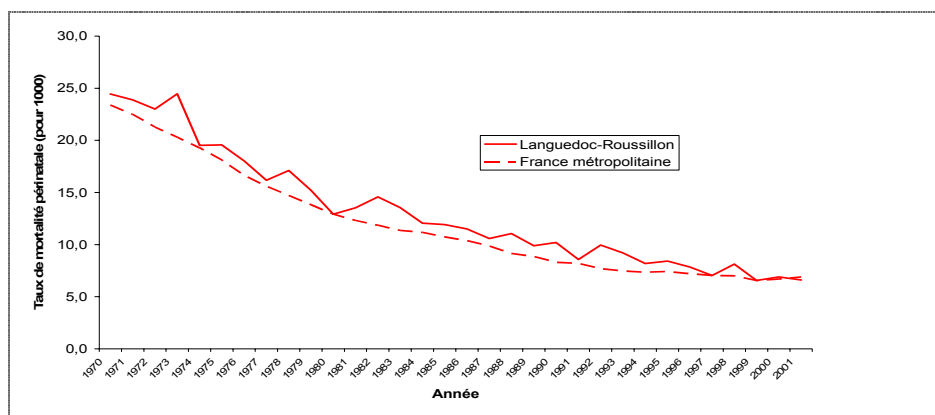
Dr Bernard Ledesert - ORS du Languedoc Roussillon

Le taux de mortalité périnatale est le principal indicateur sur lequel nous sommes fondés pour développer une politique spécifique en périnatalité dans la région Languedoc-Roussillon. Depuis les années 70 (et même avant), la région Languedoc-Roussillon présentait année après année des chiffres de mortalité périnatale supérieurs aux chiffres nationaux. Les données sur la mortalité périnatale sont produites par l'Insee dans le cadre des statistiques d'État-civil. Il y a de ce fait un certain délai qui s'écoule avant de pouvoir en disposer. Nous pouvons actuellement travailler sur les données 2001 de la population résidant en Languedoc-Roussillon.

Certes, le taux de mortalité périnatale\* a considérablement diminué au cours des trois dernières décennies, aussi bien en région qu'au niveau national : en 1970, près de 600 décès survenaient chaque année en période périnatale dans la région ; en 2001, avec 185 décès périnataux ce nombre a été divisé par plus de 3. Dans le même temps, les naissances vivantes augmentaient de près de 16 % dans la région.

Depuis 1997, les choses se sont modifiées et la région enregistre des taux similaires aux taux nationaux (sauf en 1998), et même inférieurs en 2001. Au cours de cette dernière année pour laquelle les données sont disponibles, le taux de mortalité périnatale en région est de 6,6‰ et de 6,9 ‰ au niveau national.

L'analyse de ces évolutions par départements nécessite le recours à des calculs par moyenne mobile calculée sur 5 ans, afin d'atténuer les variations de taux d'une année sur l'autre. Ainsi, depuis le début des années 90, on note que la mortalité périnatale dans les départements du Languedoc-Roussillon reste proche de la moyenne régionale.



:

ORS

L-R

Cette amélioration des chiffres de la mortalité périnatale en région est encourageante. Elle est inédite depuis plus de 30 ans en Languedoc-Roussillon. Elle reste cependant fragile et nécessite la poursuite des efforts engagés pour être plus nettement confirmée.

L'indicateur de santé publique que représente le taux de mortalité périnatale ( Le taux de mortalité périnatale est égal au nombre de mort-nés et de décès avant le 7ème jour de vie pour 1 000 naissances vivantes et mort-nés.) ne dispense pas d'une analyse plus approfondie des pratiques. Les Pyrénées-Orientales se distinguent avec des taux de mortalité périnatale inférieurs aux taux régionaux. L'Aude alterne des périodes avec des taux supérieurs à la moyenne régionale et des périodes où les taux sont moindres. Les évolutions du Gard et de l'Hérault sont similaires, très proches de la moyenne régionale (ils représentent ensemble plus des deux tiers des naissances domiciliées de la région). Les chiffres de la Lozère sont plus difficiles à analyser vu le nombre faible de naissances dans ce département. Mais l'analyse des données recueillies en Languedoc-Roussillon lors de la dernière enquête périnatale devrait permettre de préciser les points à améliorer dans le suivi et la prise en charge des femmes enceintes et des nouveaux-nés département par département. Des réunions de restitution commencent à être organisées dans les départements de la région, en lien avec les services de PMI. Le rapport final devrait être disponible fin juillet. Il sera alors adressé à chaque établissement de naissance. Les données départementales seront mises en ligne sur le site [www.perinat-lr.org](http://www.perinat-lr.org)

## Vers une alliance avec les familles Dr Catherine Corbeau

Inscrite dans le cadre du Programme Régional de Santé « Périnatalité », cette communication est la synthèse réalisée, des entretiens menés en 2004, à distance de l'hospitalisation, auprès de familles d'enfants hospitalisés dans les services de néonatalogie du Languedoc Roussillon en 2000 et 2001.

**Objectif** : Recueillir l'expérience et le vécu des familles des nouveau-nés à risque ayant été hospitalisés en néonatalogie pour optimiser le soutien apporté aux familles dans le cadre du suivi de ces enfants.

**Méthode** : Entretiens semi directifs auprès de 30 familles d'enfants nés en 2000 ou 2001 (âgés de 2 à 3 ans lors de l'enquête). Analyse pluriprofessionnelle des entretiens et élaboration de recommandations en 2004.

**Résultats** : la synthèse rédigée à l'intention des familles reprend les grandes lignes des "leçons" de ces entretiens. Des recommandations en découleront...

### Avant la naissance

On constate que :

- certaines femmes ne connaissent pas encore les signes d'alerte devant les amener à consulter rapidement.
- dans plusieurs cas une orientation précoce dans une maternité au niveau adapté au risque aurait été souhaitable.
- dans d'autres cas une bonne appréciation du risque par les gynécologues et les sages femmes de proximité, a permis une information adaptée des familles, par le pédiatre, avant la naissance.

### Autour de la naissance

Le stress des familles et parfois des soignants, lorsque la situation urgente n'a pas pu être anticipée, a été à l'origine de difficultés de communication.

Il a pu y avoir des maladresses :

- manque d'informations données,
- annonce de pronostic trop brutale.

Le premier contact physique avec le bébé et la présence rassurante du père sont très importants.

### Après la naissance

Ne pas avoir son enfant près de soi a été douloureux pour les mamans. La présence des appareils de monitoring et de ventilation assistée a aggravé ce ressenti. Les papas ont joué un rôle important pour faire le lien entre la mère et le bébé. La photo polaroïd du bébé a été particulièrement appréciée par les mamans. Par contre, les mères ont exprimé un grand besoin de prendre leur enfant contre elles, pour se sentir « maman ».

**Le ressenti émotionnel périnatal parental est un élément fondamental du devenir de l'enfant.**

**La qualité de l'accompagnement périnatal conditionne la participation parentale aux exigences du suivi de leur enfant.**

La disponibilité et la gentillesse des puéricultrices, la participation des parents aux soins ont permis aux familles de mieux vivre ces moments difficiles.

Un soutien psychologique, s'il a parfois été apprécié, n'a pas toujours été proposé ou les parents n'en ont pas forcément compris l'intérêt.

Les parents ont témoigné d'un grand besoin de communication avec les médecins, malgré la peur d'entendre de mauvaises nouvelles. Ils souhaiteraient des moments privilégiés de communication dans un bureau, avec un langage adapté.

### Le retour à la maison

Le retour de la maman sans son enfant est difficile et d'autant plus si elle habite loin. (fatigue, coût...) L'allaitement permet aux mamans de se sentir utiles, même s'il est souvent difficile à assumer à cause de l'éloignement.

La possibilité de joindre le service de néonatalogie à tous moments a été très appréciée, autant lors de l'hospitalisation de l'enfant qu'à son retour à la maison.

### L'arrivée de l'enfant à la maison

Dans le cas spécifique où l'enfant a besoin d'oxygène à la maison, le stress des premiers jours est encore plus grand.

La proposition de soutien par les puéricultrices de PMI a été souvent perçue

comme un contrôle et a été parfois insuffisamment utilisée, malgré des besoins de soutien importants.

- Certaines familles ont souhaité garder le pédiatre de l'hôpital comme référent ; d'autres se sont tournées vers un pédiatre de ville ou un médecin généraliste.

- Les carnets de santé sont peu remplis par les différents intervenants, mais les familles ont apprécié de recevoir une copie des courriers que les professionnels échangent entre eux.

- Le suivi par le CAMSP a été inégalement apprécié, il a parfois été perçu comme un lieu réservé à la prise en charge d'enfants ayant de lourdes difficultés. Dans d'autres cas, les familles ont apprécié la qualité de la communication et du suivi pour le bon développement de l'enfant.

- Il n'a pas toujours été facile de trouver un mode de garde pour l'enfant. Il en résulte parfois un manque de contact avec d'autres enfants et un isolement des mamans.

Les familles attendent des différents intervenants un « maximum d'optimisme ». S'appuyer sur ce qui est positif leur donne du courage et les incite à avoir confiance dans le développement de leur enfant et renforce le lien de confiance avec les professionnels.

### Conclusion

A la lumière de ces témoignages une douzaine de professionnels ont formulé des recommandations concernant leurs professions, les divers lieux et formes de prise en charge pour le suivi de ces enfants. L'articulation entre professionnels aux différents temps de la prise en charge s'avère fondamentale. Un autre intérêt de cette approche a été de rappeler l'importance de la dimension psychosociale de la prise en charge de ces enfants. Le groupe de travail « Suivi du nouveau-né à risque » impulsé par la Commission Régionale de la Naissance a intégré ces recommandations dans ses référentiels de suivi et souhaite mettre en place davantage de liens entre les professionnels.

## SUIVI DU NOUVEAU NE A RISQUE : POURQUOI, COMMENT

Dr Hubert DAUDE, Pédiatre, CH de Mende, CAMSP de Mende (Lozère)

L'organisation régionale des soins périnataux a permis une amélioration de la survie des enfants très immatures, les plus à risque sur le plan neurodéveloppemental. Dès la prise en charge initiale, souvent lourde sur le plan technique et humain, se pose la question du devenir de ces enfants et de leur famille.

Il est possible d'effectuer une **reconnaissance précoce des troubles du développement**. Cela permettra, en proposant à ces enfants un **suivi spécialisé et prolongé (jusqu'à 7 ans)**, de développer pleinement leurs capacités. Ce suivi nécessite la mise en place d'un certain nombre de recommandations, afin de tendre vers une **harmonisation régionale** qui devra être **coordonnée**.

Depuis deux ans, un groupe de travail mandaté par la Commission Régionale de la Naissance se réunit régulièrement afin d'établir un référentiel de bonnes pratiques et de **recommandations pour le suivi des nouveaux nés à risque**.

Parmi la population à risque trois groupes ont été déterminés suivant leur niveau de risque. Un suivi spécialisé sera mis en place selon des référentiels consensuels régionaux.

### OBJECTIFS DU SUIVI

Le suivi à long terme des nouveaux nés à risque est une nécessité absolue qui s'inscrit à différents niveaux:

#### - Au niveau individuel

Pour l'enfant et sa famille, de la qualité du suivi dépend la qualité de la prise en charge. Cela permet de limiter les retards de diagnostic et par conséquent de prise en charge. L'accompagnement familial pour l'annonce du handicap est également capital pour optimiser la qualité de la prise en charge.

#### - Au niveau médical

Il est indispensable pour les équipes obstétrico-pédiatriques d'avoir un recul à long terme sur leurs pratiques. On ne peut parler de morbidité périnatale sans connaître à long terme, le devenir précis des enfants.

#### - Au niveau de la collectivité

Il est fondamental d'évaluer en terme de santé publique les besoins spécifiques de soins et d'accompagnement de cette population d'enfants.

### CALENDRIER DE SUIVI

Le suivi doit se poursuivre jusqu'à l'âge de 7 ans, en effet, la population d'enfants concernée par le suivi et notamment la population d'enfants nés prématurément est particulièrement à risque pour la survenue de troubles des apprentissages.

Ces troubles sont en rapport avec des problèmes visuospatiaux, gênant les acquisitions notamment en lecture et en écriture. La reconnaissance de tels troubles précocement permet une

prise en charge et des aménagements en milieu scolaire, permettant une **scolarité accompagnée**.

- Consultation un mois après la sortie,
- Puis tous les trois mois la première année,
- Puis tous les six mois jusqu'à 24 mois,
- Puis tous les ans à partir de 2 ans,
- Jusqu'à 7 ans ou fin du Cours Préparatoire.
- Avec un suivi éventuellement plus rapproché en cas de difficultés.

### NATURE DU SUIVI

**Il faut associer un suivi de proximité et un suivi spécifique d'évaluation et de dépistage.**

Ce suivi peut être pratiqué par le médecin traitant à condition qu'il ait une expérience, une formation spécifique et une disponibilité suffisante car les consultations de suivi sont longues (en moyenne 45 mn). En cas de difficulté, il aura la possibilité d'avoir recours à des consultations et des bilans d'évaluation précis (services hospitaliers de niveau III, CAMSP). Un calendrier et des grilles d'examen ont été élaborés en prenant en compte **l'enfant dans sa globalité**, au sein de sa famille.

Outre le suivi des problèmes respiratoires, des problèmes de croissance et de vaccination, ces consultations spécialisées permettent d'évaluer le développement neuromoteur et cognitif de ces enfants et de dépister les troubles sur les différents champs : moteur, relationnel, cognitif et sensoriel.

En cas de difficultés émergentes ou avérées, l'objectif de ces consultations est également de proposer un guidage des parents sur le plan médical, psychologique et social associée à une prise en charge de leurs enfants par des éducateurs thérapeutes compétents.

## **ORGANISATION ET HARMONISATION REGIONALE DU SUIVI**

Les informations sur le suivi (modalités, importance à long terme) délivrées aux parents durant l'hospitalisation sont capitales. C'est un élément clé de l'organisation et de l'harmonisation du suivi. C'est la base d'une bonne compliance vis à vis des exigences du suivi.

**Pour cela une réflexion sur les modalités de sortie a mis en avant les trois points suivants :**

- **Anticiper la sortie**

Informar les familles au cours de l'hospitalisation et avant la sortie de la notion de suivi et de guidance.

Visite de sortie par le médecin référent hospitalier

Remise d'une lettre d'information aux parents sur les raisons du suivi et son calendrier.

Etablir des liens avec les différents partenaires qui seront impliqués dans le suivi : médecins libéraux, PMI , CAMSP...

- **Mobiliser les acteurs du suivi**

La motivation, la mobilisation et la coordination des acteurs du suivi constituent également un des points majeurs de l'organisation .

Sont concernés les :

- services de soins hospitaliers
- CAMSP
- pédiatres
- services de Protection Maternelle et Infantile
- médecins généralistes formés au suivi
- médecins spécialistes :  
ORL, audiophonologues, ophtalmologistes, orthopédistes, neuropédiatres, pédopsychiatres
- paramédicaux libéraux :  
kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, psychologues, psychomotriciens, orthoptistes.

- **Formaliser un réseau de soin**

Afin d'optimiser l'organisation régionale la formalisation d'un réseau d'aval est indispensable.

Celui-ci permettra une mutualisation des moyens et, sur la base d'un recueil centralisé des données, une analyse à long terme des besoins permettant une planification régionale des besoins en établissements spécialisés.

Ce type d'organisation permettra un suivi de proximité, améliorant ainsi le nombre d'enfants suivis à long terme.

Dans ces conditions, le partenariat avec les parents paraît également plus accessible et réalisable.

Les bases de fonctionnement du réseau régional de suivi des nouveaux à risque rejoignent celles des réseaux déjà existants avec :

- Une cellule de coordination
- Un annuaire de professionnel médicaux et para médicaux intéressés et prêts à s'investir dans le suivi des enfants à risque.
- Un travail en direct avec les équipes des différents CAMSP impliqués dans le suivi des enfants reconnus comme à très haut risque
- Un dossier commun informatisé pour le recueil des données émanant des différents professionnels de santé.
- Le réseau doit développer la formation des professionnels
- Les parents et les professionnels adhèrent à une charte pour entrer dans le réseau.

## **CONCLUSION**

Les populations à risque sont assez clairement identifiées pour que tous ces enfants soient inclus dans un programme structuré de suivi.

La surveillance clinique à long terme des enfants identifiés comme à risque est indispensable afin de dépister au plus tôt les enfants présentant un schéma de développement pathologique.

La reconnaissance et la prise en charge précoce de certains troubles permet de limiter la potentialisation des incapacités et des handicaps. L'organisation du suivi et de la prise en charge en réseau de soins devrait permettre d'améliorer le dispositif de suivi.

## Nouveaux-nés à risque en Languedoc-Roussillon

Dr Nathalie Bousquet-Jacq - Pédo-psychiatre, Dr N. Segala pédiatre (CAMSP Montpellier)

L'identification des risques somatiques et développementaux permettra une prise en charge précoce et une amélioration du pronostic. Mais seul le suivi plus systématique à court, moyen et long terme des enfants à risque permettra de repérer l'existence ou non de séquelles, leur type et leur importance ainsi que la proposition d'une prise en charge adéquate.

### Quels sont les nouveaux-nés à risque en Languedoc-Roussillon ?

Il s'agit des nouveaux-nés qui, du fait de leurs conditions de naissance et/ou de leurs particularités individuelles à la naissance, ont plus fréquemment des problèmes de santé et des risques plus importants de troubles du développement sensoriel, neuromoteur et psychoaffectif.

### Le risque sensoriel et neuromoteur concerne les situations suivantes

- prématuré d'âge gestationnel inférieur à 33 SA et de poids de naissance inférieur à 1500 g
- souffrance neurologique grade 2 (Classification de Sarnat)
- malformation de la face et/ou du système nerveux central.
- anomalies de l'imagerie cérébrale et de l'électroencéphalogramme. (Hémorragie Péri-Intra Ventriculaire (HPIV), Leucomalacie Péri-Ventriculaire (LPV))
- grossesses triples
- jumeaux avec décès d'un des enfants
- fœtopathies infectieuses ou toxiques

- handicap sensoriel (visuel et/ou auditif)
- Prématurité d'âge gestationnel compris entre 32-36 SA avec antécédents de chorioamnionite et/ou liquide amniotique méconial
- anomalies génétiques ou chromosomiques

### Il n'a pas été défini précisément une population ayant des risques « psychoaffectifs ».

Tout enfant né prématurément, hospitalisé à la naissance, et/ou présentant des atteintes neurologiques est à risque dans son développement individuel mais aussi sur le plan de l'instauration des interactions parents-enfant et du déroulement du processus d'attachement.

### En fonction de l'importance du risque trois groupes ont été définis

- Groupe d'enfants à très haut risque : Age gestationnel inférieur à 28 SA, poids de naissance inférieur à 1500 g, lésion cérébrale identifiée.
- Groupe d'enfants à haut risque : Age gestationnel compris entre 28-32 SA, et autres enfants définis à risque
- Groupe d'enfants à risque plus limité : Age gestationnel compris entre 32-36 SA

L'Observatoire Régional de la Santé (Dr Bernard Ledesert) estime à environ 700 par an le nombre d'enfants à très haut risque ou à haut risque et à environ 1200 par an le nombre d'enfant à risque faible, dans notre région.

### Quelle prise en charge ? une prise en charge multidisciplinaire « à plusieurs volets »

Ces enfants présentent des risques dans tous les domaines de leur développement. Le suivi du **développement psychomoteur** nécessite des examens répétés aux âges clés du développement selon un calendrier fourni à la sortie aux familles.

### Développement sensoriel :

Le suivi neurosensoriel débute par la **surveillance visuelle** : un examen ophtalmologique complet devrait être réalisé entre 9 – 12 mois associant bébé vision + réfractométrie (acuité visuelle, recherche d'une myopie ou de troubles de la réfraction), puis examen du fond d'œil. Un suivi ophtalmologique spécifique serait prévu quand il y aurait eu un diagnostic de rétinopathie pendant l'hospitalisation.

Le strabisme doit être dépisté et pris en charge tôt pour limiter le risque d'amblyopie.

### une consultation

**audiophonologique** sera nécessaire à l'âge de 9 mois « corrigés » (AC), associant otoscopie – tympanométrie et audiométrie subjective avec ROC (réflexe d'orientation conditionné)

### Développement neuro-moteur

Le suivi des deux premières années est nécessaire pour repérer les troubles transitoires, les séquelles neurologiques à minima et les cas d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) plus sévères. Les différentes

techniques d'examen cherchent à affirmer la normalité ou à extérioriser de façon précoce les principaux troubles neuromoteurs (hypotonie axiale – hypertonie des membres). Il est indispensable de tenir compte de l'âge corrigé (AC) et non de l'âge réel (AR) jusqu'à 2 ans pour les acquisitions motrices.

### Développement cognitif

Il est très judicieux de prolonger le suivi cognitif jusqu'à l'âge de 7-8 ans, afin de dépister les difficultés visuopraxiques et d'apprécier les apprentissages scolaires, tout en tenant compte de l'âge corrigé (AC) de façon prolongée notamment pour le langage.

### La surveillance somatique

La croissance : Le poids, la taille et le périmètre crânien (PC) sont mesurés et reportés **en âge chronologique** sur les courbes de Sempé dans le carnet de santé. Il faut analyser la **vitesse de croissance**.

Le PC est la mensuration qui va rattraper le plus vite, et son non-rattrapage (PC < -2 DS) doit faire craindre un risque de séquelles neurologiques.

La surveillance de la taille se justifie par l'indication d'une consultation endocrinopédiatrique à l'âge de 2 ans si elle reste en deçà de - 3 DS, dans l'éventualité d'un traitement substitutif par hormone de croissance de synthèse.

- En ce qui concerne l'**alimentation**, il est conseillé de privilégier l'allaitement maternel. En cas d'allaitement artificiel, les laits pour prématurés sont recommandés jusqu'à 3 – 3.5 Kg relayés par un lait 1<sup>er</sup> âge. Le lait 2<sup>ème</sup> âge est introduit à partir de 4 – 6 mois d'âge corrigé.

Il n'y a pas de recommandation particulière pour la diversification du prématuré (diversification vers 6 mois d'âge corrigé).

### - Les vaccinations

Elles sont débutées à **l'âge réel de 2 mois**.

Vaccin PENTAVALENT suivi de deux injections à 1 mois d'intervalle (3 et 4 mois) sur le quadrant supéro-externe de la cuisse (intra-musculaire). La vaccination antipneumococcique doit être proposée aux parents (2 – 3 – 4 mois) ainsi que la vaccination contre l'hépatite B (2 injections à 1 mois + rappel 6 mois après). Le BCG ne doit pas être réalisé trop tôt, sauf obligation.

Les populations à risque sont assez clairement identifiées pour que tous ces enfants soient inclus dans un programme structuré de suivi.

- Sur le plan **respiratoire**, un suivi pneumopédiatrique est à proposer en cas de dysplasie bronchopulmonaire ou de bronchiolites à répétition. Pour cette population, on peut proposer le vaccin antigrippal et les anticorps monoclonaux anti-VRS.

La collectivité est déconseillée jusqu'à l'âge de 2 ans.

- En cas d'antécédents de **transfusion sanguine**, un bilan post-transfusionnel est à réaliser trois mois après la dernière transfusion (sérologie HIV, hépatite B, C, transaminases).

### Développement psychoaffectif

La séparation très précoce et parfois prolongée, les craintes pour la vie et le devenir de l'enfant, les annonces réitérées, les deuils antérieurs, les difficultés d'attachement à plusieurs bébés malades peuvent constituer une intrication de facteurs de risques. La vigilance et le soutien des professionnels doivent se maintenir

avec le plus de continuité possible après l'hospitalisation.

Le repérage précoce de signes d'alerte: difficultés d'interactions affectives et comportementales parents-bébés, difficultés de régulation émotionnelle du bébé, troubles du sommeil et de l'alimentation persistants pourraient conduire à proposer une évaluation et un soutien plus précis par un psychologue ou un pédopsychiatre (ceux qui sont intervenus en maternité et/ou en néonatalogie ou en chirurgie, ceux des secteurs petite enfance, ceux des CAMSP).

### Problématique socio-familiale

Dans certaines situations, les facteurs de risque de pathologie néo-natale sont aussi des facteurs de risques pour le développement psychoaffectif de l'enfant. L'hospitalisation peut alors vulnérabiliser un peu plus l'ensemble de la cellule familiale.

Un soutien mis en place dès la sortie est fondamental. C'est l'enjeu de l'intervention des services de PMI (puéricultrice, médecin, assistante sociale et travailleuse familiale) travaillant en réseau, avec les autres professionnels.

Ce travail au plus près des besoins de l'enfant et de sa famille permet de mobiliser les ressources familiales et d'infléchir les situations de risque.

### Conclusion

La définition de ces risques permet de mettre en place un suivi précis selon des référentiels structurés.

Afin de limiter les conséquences des troubles sensoriels, moteurs, cognitifs et de la relation, des consultations régulières de dépistage sont proposées pour effectuer une prise en charge adaptée et précoce.

Actuellement en France tout enfant qui naît a un programme de suivi médical précis entre 0 et 6 ans avec également deux examens médicaux à l'école (à 4 et 6 ans environ). Ce suivi systématique apparaît tout à fait judicieux et personne ne remet en cause son bien-fondé. Parmi ces enfants certains ont un risque de trouble de développement du fait des circonstances de leur naissance ou même de leur vie foetale, d'autres ont dès la naissance une anomalie avérée de ce développement (malformation, anomalie génétique ou chromosomique...)

#### **Nouveaux-nés ayant une anomalie du développement**

Pour ceux-ci la prise en charge adaptée la plus précoce possible doit être proposée aux parents, et réalisée par des professionnels compétents, sachant travailler avec des tout petits et connaissant la pathologie en cause. Les équipes de CAMSP ont une place importante dans cette prise en charge. Elles travaillent en précocité, sont pluridisciplinaires et peuvent également coordonner les prises en charge faites en libéral, celles faites au CAMSP, les soins et examens médicaux, et l'intégration sociale et scolaire.

#### **Nouveaux-nés à risque de trouble du développement**

Pour eux, dont les circonstances de grossesse et de naissance font qu'ils sont dits « à risque », le suivi standard de tout nouveau-né ne suffit pas. Il faut un suivi spécialisé systématique avec des professionnels compétents, c'est à dire sachant quels sont les risques encourus par l'enfant,

comment les dépister, comment les prendre en charge, et comment accompagner parents et enfants pendant ces premières années de vie où les troubles peuvent se révéler. Ces troubles peuvent être moteurs, psychomoteurs, sensoriels, psychoaffectifs, instrumentaux touchant le langage et/ou les apprentissages scolaires.

#### **Qui va suivre ces enfants ?**

Ils ont des degrés de risque de trouble du développement différents et le type de suivi spécialisé devrait se faire en fonction de ce degré :

- pour ceux qui sont le moins à risque, et qui sont d'ailleurs les plus nombreux, les pédiatres libéraux et hospitaliers (hormis ceux des services de néonatalogie de niveau III) ainsi que les médecins de PMI devraient faire des « consultations spécialisées », selon le calendrier prévu, avec un examen neurologique et neuromoteur précis, une évaluation clinique précise du développement psychomoteur et psychoaffectif, de celui du langage et des praxies. Cela leur permettrait de dépister ou de diagnostiquer les anomalies de développement et d'engager les prises en charge nécessaires, en libéral ou au CAMSP.

Ils vérifieraient que les examens sensoriels nécessaires soient faits, ainsi que les vaccins, et suivraient attentivement la croissance.

- pour les enfants qui ont un risque moyen, ce serait aux néonatalogues des services de niveau III de faire ce suivi spécialisé, de la même façon.

- pour les enfants à haut risque le suivi

spécialisé se ferait directement par les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP).

#### **Les CAMSP**

Il y a au moins un CAMSP dans chaque département de la région Languedoc-Roussillon. Ils ont des équipes pluridisciplinaires (pédiatres, pédopsychiatres, psychologues, psychomotriciens, kinésithérapeutes, orthophonistes, éducatrices, assistantes sociales etc....) qui sont aptes à suivre des enfants très jeunes. Les CAMSP ayant un rôle de dépistage, de prévention, et de prise en charge, paraissent les mieux placés pour le dépistage des troubles des enfants à plus haut risque, pour la prise en charge de ceux qui ont des troubles avérés quels que soient ces troubles et pour l'accompagnement nécessaire des parents.

#### **En conclusion**

Pour tous les médecins concernés, ce suivi ne sera efficient que si chacun se forme pour pouvoir le réaliser au mieux. Mais il est important également que lorsqu'un médecin a diagnostiqué une anomalie du développement chez un enfant, il puisse trouver des professionnels pour le prendre en charge. Les CAMSP peuvent répondre présents mais peut-être pas pour tous et de toute façon pas au-delà de 6 ans actuellement....

Cela implique un travail « en réseau » entre tous les professionnels médicaux et paramédicaux concernés, entre les libéraux et ceux qui ne le sont pas, mais aussi avec l'école où un certain nombre de ces enfants à risque va être en difficulté.

**La notion de risque neurodéveloppemental chez un nouveau-né implique une prise en charge précoce**, c'est à dire dès la période néonatale. Pourquoi cette précocité ? Tout d'abord pour des raisons neurophysiologiques : il est bien établi que la sollicitation précoce, notamment sensitive, des territoires atteints est un facteur déterminant du processus de plasticité cérébrale. Mais aussi pour des raisons psychologiques : il serait inacceptable de faire l'annonce d'un risque neurodéveloppemental sans assurer un accompagnement parental. Les résonances d'une telle annonce chez les parents sont susceptibles de générer des difficultés relationnelles capables à elles seules de produire du surhandicap. La prise en charge précoce doit donc associer intimement une **double technicité somatique et relationnelle**.

La prise en charge parentale précoce se met en place dès le moment de l'annonce initiale. Elle associe aux interventions cliniques auprès de l'enfant une guidance parentale.

Guider c'est d'abord informer le plus clairement possible les deux parents en présence d'un tiers capable de jouer le rôle de relais. Guider c'est ensuite montrer que faire et comment faire : à la fois dans le domaine somatique et dans le domaine relationnel. La guidance parentale comporte plusieurs volets :

1-informer à propos de la problématique propre à l'enfant et expliciter l'échéancier des contrôles nécessaires (examen neuromoteur aux âges clés, contrôles sensoriels, examens biologiques éventuels...).

2- ajuster les parents à la réalité de l'état de l'enfant : difficultés éventuelles mais surtout compétences et potentialités

3- aider les parents dans leur parcours émotionnel, en étant attentif aux différentes étapes et à leur cinétique individuelle : choc, rejet, abattement, acceptation, organisation ; aider l'enfant par les interventions adaptées de professionnels, mais aussi permettre aux parents d'avoir un rôle actif de soutien et de stimulation auprès de leur enfant.

Le but de la guidance parentale précoce est de permettre aux parents d'aider au mieux l'enfant dans son développement, en les aidant eux-mêmes à surmonter leur peine, leur désarroi, ou leur révolte.

**Informer, ajuster, aider, en proposant une prise en charge adaptée, voilà le but de la guidance précoce.**

#### **I**nformer :

L'annonce néonatale formalisée par la circulaire ministérielle du 29 novembre 1985 est actuellement plus souvent une annonce périnatale (diagnostic prénatal, anticipation des facteurs de risque : prématurité, retard de croissance intra utérin...) et la circulaire de novembre 1985 a été abrogée et remplacée par celle du 18 avril 2004. Les professionnels de santé concernés se doivent de connaître les recommandations fondamentales : annonce préparée éventuellement par une concertation au sein de l'équipe médicale, annonce faite aux deux parents en présence de l'enfant ou en ayant nommé l'enfant si l'annonce est prénatale, annonce en présence d'un tiers susceptible de jouer le rôle de relais. Mais il faut bien comprendre qu'en matière de risque neurodéveloppemental l'annonce ne se résume pas à l'annonce initiale. Il s'agit d'un processus d'annonce au fil du temps en fonction de l'évolution de l'enfant et des modalités de franchissement des étapes clés du développement. Ces différentes étapes soulèvent des vagues émotionnelles parentales successives, pas nécessairement synchrones entre les deux parents, qu'il faudra savoir reconnaître et accompagner. Lorsque l'enfant grandit il est lui-même concerné par le processus d'annonce et sa dynamique émotionnelle propre est à appréhender.

#### **A**juster :

De façon générale, il est préférable de ne pas utiliser son savoir prédictif dans le cadre de la guidance mais de se centrer sur la réalité de l'enfant. L'observation partagée parents-professionnel(s) est une façon utile de travailler, et c'est ce qui est pratiqué dans le cadre des consultations conjointes, en particulier au CAMSP de Montpellier. Cette expérience de la consultation conjointe, qui date maintenant de plus de 15 ans pour l'équipe du CAMSP de Montpellier et du service de pédiatrie néonatale du CHU de Montpellier s'inscrit en fait tout à fait dans la continuité de ce que l'on appelle les soins individualisés de développement (NIDCAP). Basés sur la théorie synactive du développement, selon laquelle l'enfant est acteur de son développement et ses parents les co-acteurs de son développement, les soins individualisés de développement visent à optimiser l'environnement sensoriel de l'enfant, sa posture, en limitant au mieux les agressions douloureuses,

et les soignants aident les parents à découvrir et comprendre leur enfant dans sa communication non verbale. Les parents s'approprient rapidement les procédures de soutien comportemental. Leur participation active aux soins leur permet de se valoriser à leurs propres yeux. L'observation partagée est la base de la guidance parentale, et il y a un continuum entre les soins individualisés de développement prodigués pendant l'hospitalisation et la guidance poursuivie ensuite en consultation. L'ajustement parental à la réalité de l'enfant permet de construire avec eux la prise en charge en leur donnant une part active complémentaire de l'intervention des soignants.

### **A**ider

La consultation de guidance va permettre sur les bases de l'observation partagée de proposer des façons de faire ou des façons d'être adaptées à l'enfant. La guidance en psychomotricité permet aux parents de savoir comment porter leur enfant pour éviter par exemple le déclenchement d'activités motrices réflexes, de savoir comment solliciter les interactions sensorielles en tenant compte de l'âge ou de la pathologie pour optimiser la communication ou faciliter un enchaînement moteur. Elle permet de bien cibler les étapes à franchir, en les hiérarchisant. Elle permet aussi de mettre en garde contre la sur-stimulation anarchique vers laquelle certains parents peuvent facilement dériver. Elle évolue en fonction de l'âge de l'enfant et devient particulièrement importante à l'âge des pré-apprentissages.

La guidance psycho-éducative permet d'aider les parents à réagir face à d'éventuels troubles du sommeil ou de l'appétit, à poser des limites, à éviter le piège de la surprotection.

La guidance est construite avec les parents en fonction de l'observation partagée mais aussi des retours que peuvent faire d'autres professionnels intervenant auprès de l'enfant. Tous les conseils de guidance ne peuvent être consignés dans un courrier, ils sont formulés aux parents. Les autres intervenants doivent en cas de « surprise » prendre contact avec l'équipe qui conduit la guidance plutôt que de donner un avis contradictoire sans communiquer : une cohérence entre les intervenants est indispensable pour les parents et pour l'enfant.

La guidance s'inscrit en complémentarité éventuelle d'une prise en charge spécifique. La prise en charge précoce d'un enfant à risque neurodéveloppemental va nécessiter des compétences diverses et conduire à consulter divers intervenants : kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, pédopsychiatre, ophtalmologiste, audiophonologiste, orthophoniste, ergothérapeute...

Ceux-ci seront amenés à intervenir au fur et à mesure en fonction de l'évolution de l'enfant lui-même. Le recours à tel ou tel intervenant est décidé sur la base des évaluations par le médecin coordonnateur du suivi. Celui-ci devra **assurer le lien** entre les différents intervenants, et coordonner une synthèse permettant d'ajuster au fil du temps une orientation.

### **La communication entre les différents acteurs du suivi est fondamentale.**

Le médecin généraliste a souvent un rôle pivot en étant l'interlocuteur privilégié des parents. Le kinésithérapeute qui pose ses mains sur le corps de l'enfant a lui aussi une place privilégiée. L'un comme l'autre doivent être informés pour pouvoir retranscrire auprès des parents les éléments de synthèse et d'orientation. De la même façon il convient d'assurer une réelle communication avec les structures d'accueil : crèche, école, établissement spécialisé... La qualité de cette communication est fondamentale pour éviter les ruptures de prise en charge délétères pour l'enfant.

L'attention portée à la communication entre les professionnels est un des éléments fondamentaux de l'aide psychologique apportée aux parents. Les professionnels lorsqu'ils communiquent entre eux génèrent de la sécurité et constituent une véritable « enveloppe contenant ». Bien évidemment cette communication demande un effort de tous et de chacun, mais elle est simplifiée si les professionnels concernés disposent de référentiels de suivi consensuels et s'appuient sur une théorisation solide concernant le processus d'annonce et les réactions émotionnelles parentales. La participation à un programme commun de formation est l'un des moyens permettant de faciliter les échanges et de mieux se comprendre.

Le volet « relationnel » de la guidance parentale ne saurait se limiter à de bonnes paroles individuelles de la part d'un professionnel isolé, et le piège de l'empathie est toujours présent dans cette pratique de suivi et de guidance. C'est pourquoi il faut savoir recourir aux compétences spécifiques de professionnels référents. L'intervention du pédopsychiatre n'est pas nécessairement directe, il y a dans la réalisation d'une guidance parentale une place privilégiée pour le travail dit indirect.

**En conclusion**, cette prise en charge précoce est seule susceptible de limiter le handicap séquellaire et le surhandicap. Les éléments de preuve sont suffisants pour justifier dès l'annonce périnatale d'un risque neurodéveloppemental la proposition d'une guidance parentale précoce

## Qu'est ce que le programme NIDCAP?

NIDCAP : N : neonatal, I : individualized, D : developmental, C : care, A : assessment, P : program

Basé sur la **théorie synactive du développement (H. ALS, Harvard, Boston)**, le programme NIDCAP entend optimiser le développement de l'enfant en recherchant l'équilibre pour chacun des **5 systèmes** suivants :  
**végétatif, moteur, veille-sommeil, attention, autorégulation**

L'équilibre recherché est un **équilibre entre réactions positives et réactions de défense**. L'influence de l'environnement est primordiale.

Les actions sont menées sur la base d'une **observation selon l'échelle APIB**. (A : assessment, P : preterm, I: infant, B: behaviour)

**L'observation cherche à analyser les interactions avec l'environnement, l'évaluation du « seuil de désorganisation », les stratégies d'autorégulation.**

L'échelle APIB comporte 60 items notés par périodes de 2 minutes, pendant 3 phases de 20 minutes, avant, pendant et après une séquence de soins. L'observation est renouvelée tous les 10 à 15 jours et permet de définir un programme individualisé de soins.

Le programme de **soins individualisés de développement** intervient dans **4 domaines**:

- environnement de l'enfant
- postures et manipulations :
- sommeil
- relations parents-enfants

Le programme définit des **objectifs ciblés** :

- 1-réduire les stimulations excessives ou mal adaptées** : diminution du niveau sonore et lumineux, réflexion sur la pertinence des examens invasifs, regroupement des soins
- 2- installer l'enfant dans son incubateur** : préserver la position naturelle en flexion, faciliter la stabilisation motrice et végétative, aider à la stabilisation lors des manipulations (contention, succion, agrippement).
- 3- préserver l'organisation du sommeil** : observation, installation, stimulation.
- 4- encourager la participation active des parents** : participation aux soins et notamment aux procédures de soutien comportemental, stimulations ou stabilisations tactiles, peau à peau, préservation de l'intimité familiale.

Le programme NIDCAP permet un effet de stabilisation rapidement convaincant, la réduction des durées de ventilation, de nutrition entérale sur sonde, une **optimisation neurodéveloppementale**, et une sécurisation parentale. L'implantation du programme NIDCAP permet **l'amplification des compétences des soignants et la personnalisation des soins en néonatalogie**.

**Si vous souhaitez davantage d'information ou si vous souhaitez participer à des ateliers de formation aux soins individualisés de développement , contactez le 04 67 33 65 80.**

**Semaine Mondiale de l'Allaitement  
17 - 23 octobre 2005**

La proximité mère-bébé, indispensable pour un allaitement au sein satisfaisant

