

## FicheTEC2004n °3 : Le suivi préventif des grands prématurés

### • Promoteurs:

Projet mené en partenariat entre le Fonds HOUTMAN et le Conseil scientifique de l'ONE.  
Trois équipes universitaires travaillant en coordination dans le cadre d'une recherche interuniversitaire ont chacune développé un aspect du projet.

Université Libre de Bruxelles (ULB) : Professeur HAUMONT, Dominique Université Catholique de Louvain (UCL): Professeur VERELLEN, Gaston Université de Liège (ULG) : Professeur RIGO, Jacques ;

Chercheurs : le Service de Néonatalogie du CHU Saint Pierre (Professeur D. HAUMONT, E.LEMPEREUR et coll.) ; le Service de Néonatalogie des Cliniques Universitaires Saint Luc (Professeur VERELLEN et coll.) ; le Service de Néonatalogie du CHR Citadelle de Liège (Professeur RIGO , et coll.).

### • Contexte :

Le choix du projet part du constat bien établi que, généralement, les enfants nés prématurément présentent à âge équivalent, un développement physique, cognitif et affectif plus perturbé que les enfants nés à terme, il paraît d'autant plus pertinent d'entreprendre un ensemble d'actions visant à prévenir ou à atténuer ce type de handicaps.

Il est bien connu par ailleurs que le contexte souvent traumatique de ces naissances tend à fragiliser les familles concernées.

La recherche-action s'appuie sur l'établissement d'un consensus des Pédiatres belges relatif au calendrier de suivi des enfants nés grands prématurés ou dysmatures (Congrès national du 24 novembre 2000. Coordination : UZ Leuven et Académie Belge de Pédiatrie).

Ce calendrier définit un modèle de dépistage et de prise en charge précoce des troubles du développement. Il prévoit sept visites : la première se déroule avant la sortie du service de néonatalogie, la seconde entre 3 et 5 mois d'âge corrigé (AC = âge réel - nombre de semaine entre l'accouchement et le terme théorique). Les trois visites suivantes se déroulent entre 9 et 12 mois d'âge corrigé (AC), 21 et 24 mois d'AC, 3 ans, 5 ans et 7 ans. Chaque visite compte un examen médical et une (ou deux) consultation(s) paramédicale(s).

En Communauté flamande, une législation réglemente l'agrément de « Centres pour troubles de développement » (COS : Centrum voor Ontwikkelings Stoornissen ).

En communauté française, il n'existe pas de structure spécifique agréée pour le dépistage et la prise en charge des troubles du développement.

De nombreuses compétences existent sur le terrain mais ces activités ne sont pas coordonnées de manière optimale et le coût de certaines interventions entraîne une limitation d'accès pour certaines familles.

### • Objectifs :

Concevoir un programme de surveillance et d'évaluation susceptible de dépister les problèmes de santé spécifiques aux grands prématurés après leur sortie de l'hôpital dans le but d'offrir précocement une prise en charge optimale.

Dans cette optique, la réalisation de l'étude conçue dans un cadre pluri universitaire, vise à tester des outils pertinents et à proposer un bilan multidisciplinaire complet pour ces enfants.

Il s'agit au terme de l'étude, d'aboutir à un outil standardisé de suivi des grands prématurés qui s'appuie sur le consensus dégagé parmi les pédiatres belges.

- **Type :**

Recherche-action pluri universitaire s'inscrivant dans une perspective développementale.

- **Méthodologie :**

Chaque centre a évalué le développement des enfants à des âges différents :  
L'équipe de l'ULB (Professeur HAUMONT et Coll.) a étudié de manière prospective, les enfants prématurés de poids de naissance inférieur à 1500 Grs, âgés de 0 à 2 ans.  
L'évaluation s'effectue jusqu'à l'âge de deux ans (ce qui explique le calendrier de recherche étalé sur plusieurs années).

L'équipe de l'ULg (Professeur RIGO et Coll.) a testé des enfants âgés de 4,5 ans à 5,5 ans nés grands prématurés (< 30 semaines d'âge gestationnel).

L'équipe de l' UCL (Professeur VERELLEN et Coll.) a testé des enfants âgés de 2,5 à 3,5 ans nés grands prématurés (30 semaines ou moins d'âge gestationnel).

- **Résultats :**

Toutes les équipes ont eu des difficultés à revoir les enfants éligibles pour une évaluation de leur développement après convocation écrite ou téléphonique.  
Ceci souligne l'importance d'inscrire les grands prématurés dans un programme de surveillance structuré et en liaison avec les réseaux extérieurs dès la sortie du service de néonatalogie intensive (NIC).

Les trois recherches confirment l'importance du dépistage et le risque de séquelles à tous les âges.

La précocité de la prise en charge est très importante afin de permettre une orientation et une intervention éventuelle adaptée.

Le niveau socio-économique des familles est un élément important dans l'adhérence à la prise en charge.

Les travaux présentés sont axés sur l'aspect développemental et les outils d'évaluation adaptés.  
Il existe un consensus pour l'utilisation des Echelles de Développement de Bayley jusqu'à l'âge de 3 ½ ans.

Les types de tests à utiliser ultérieurement sont à déterminer. A l'âge préscolaire l'échelle de Wechsler (WPPSI-R) est tout à fait pertinente.

Cette recherche s'inscrit dans la préoccupation partagée par tous les services NIC d'assurer aux prématurés à risque un programme de suivi structuré et multidisciplinaire.

Le sujet a été largement débattu lors d'un colloque organisé à l'initiative des services fédéraux des Affaires Scientifiques, Techniques et Culturelles le 24 novembre 2000 (coordination UZ Leuven et l'Académie Belge de Pédiatrie).

Ce colloque a permis d'établir un consensus sur le calendrier et la multidisciplinarité des intervenants : pédiatres, neurologues, psychologues, pédopsychiatres, ophtalmologues, physiothérapeutes, audiologues, assistants sociaux. De plus, la nécessité de définir et de standardiser les tests et outils les plus appropriés du bilan aux différents âges avait été soulignée.

Enfin, il a été constaté que le financement, l'organisation administrative et la structuration du suivi se heurtent à des différences régionales importantes.

En effet, la Communauté flamande a une législation qui régit l'agrément de « Centres pour troubles de développement » (COS : Centrum voor Ontwikkelings Stoornissen).

En communauté française, il n'existe pas de structure spécifique agréée pour le dépistage et la prise en charge des troubles du développement. Bien entendu de nombreuses compétences existent sur le terrain mais ces activités ne sont pas coordonnées de manière optimale d'une part et le coût de certaines interventions entraîne une limitation d'accès pour certaines familles.

Il paraît dès lors important d'introduire en Communauté française la notion de « Centre de dépistage des troubles du développement ». La présente recherche a souligné l'importance du suivi et de l'approche multidisciplinaire des prématurés et des manquements sur le terrain.

Afin de pouvoir offrir dans un avenir proche ces différentes évaluations aux anciens prématurés, les chercheurs proposent un financement forfaitaire pour chaque année d'évaluation.

Ce financement devrait faire l'objet d'une convention entre chaque service NIC et son plateau de suivi pluridisciplinaire d'une part, et l'ONE d'autre part. En tenant compte de 55.000 naissances par an en

Communauté française et en région bruxelloise et d'une incidence de 1,5 % d'enfants de poids de naissance < 1500g, le coût de ces évaluations s'élèverait à 825 enfants X 316,00 € = 260.700,00 € / an pendant 7 ans (cumulable à chaque nouvelle cohorte de grands prématurés).

Par ailleurs, d'autres catégories de patients sont également à risque de troubles de développement (maladies chroniques, asphyxie néonatale, nouveau-nés de mères toxicomanes, etc.). Il serait peut-être judicieux dans un souci d'équité et de rentabilité de concevoir ce type de dépistage des troubles de développement pour ces nouveau-nés à risque. Le calendrier adapté à ce type de patients devrait être évalué.

- **Comité d'accompagnement :**

Pour le Fonds HOUTMAN : Professeur VERTONGEN F.; Pour l'Administration ONE : Docteur MAUROY M-Ch., Madame SOMMER M. ; Pour le Conseil scientifique : Professeurs : BUTS J-P., CHARLIER D. , DECHAMPS M. ; LELEUX P.

- **Suivis :**

Les résultats des trois études ont été présentés le 24 juin 2005 dans le cadre d'une journée d'information organisée par le Fonds HOUTMAN à l'attention des professionnels de l'ONE, des Membres du Fonds Houtman, des grands Hôpitaux universitaires concernés par cette problématique. Plus récemment, la campagne menée dans le cadre de l'action Cap 48 en vue d'assurer le dépistage et le suivi des troubles du développement résultant de la grande prématurité s'est très largement appuyée sur les résultats de ces trois études.

- **Personnes de contact :**

Professeur Jacques RIGO : Hôpital de la Citadelle, Service de néonatalogie  
Bld du XII de Ligne, 4000 – LIEGE

Professeur Dominique HAUMONT : Service de néonatalogie, CHU St-Pierre  
Rue Haute, 322, 1000 Bruxelles

Professeur Gaston VERELLEN : Service de Néonatalogie, Avenue Hippocrate, 10  
1200 Bruxelles