

# Recherche sur le suivi préventif des grands prématurés

Partenariat entre le Fonds Houtman et le Conseil Scientifique de l'O.N.E (2002-2004)

## Table des matières

1. Introduction

2. Projet Université Libre de Bruxelles (ULB)

*« Implantation des soins de développement dans l'unité néonatale intensive par l'approche NIDCAP. Evaluation de son impact dans le suivi des grands prématurés »*

Prof. D. Haumont et coll.

3. Projet Université Catholique de Louvain (UCL)

*« Dépistage des troubles de développement et affectifs chez les enfants nés grands prématurés à l'âge de 2.5 – 3.5 ans »*

Prof. G. Verellen et coll.

4. Projet Université de Liège (ULg)

*« Dépistage des troubles d'apprentissage et de l'adaptation scolaire chez les grands prématurés »*

Prof. J. Rigo et coll.

5. Conclusion générale

6. Annexes : A. Thèmes et Consensus sur le calendrier du suivi des prématurés présentés lors du congrès national du 24 novembre 2000 (coordination : UZ Leuven et l'Académie belge de la Pédiatrie)

B. Arrêté royal du gouvernement flamand sur l'agrément des centres pour troubles de développement.

## 1/ Introduction

Dans le cadre d'un partenariat avec le Fonds Houtman, le Conseil Scientifique de l'ONE a lancé un appel à projets pour une recherche relative au suivi des grands prématurés (années 2002-2004). L'objectif de cette recherche était de 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. Trois équipes universitaires ont développé un projet : Université Libre de Bruxelles (ULB), Université Catholique de Louvain (UCL), Université de Liège (ULg). Chaque centre a évalué le développement des enfants à des âges différents : ULB : 0-2 ans ; UCL : 2.5-3.5 ans ; ULg : 4.5-5.5 ans. Le rapport de l'ULg est en voie de rédaction.

# « Implantation des soins de développement dans l'unité néonatale intensive par l'approche NIDCAP. Evaluation de son impact dans le suivi des grands prématurés »

Prof. D. Haumont, E. Lempereur, Dr. M-P. Durieux, D. Druart  
et l'équipe du Centre néonatal du CHU St-Pierre

## I. Introduction

### A. Hypothèses de travail et du but de la recherche

Le but de la recherche est d'évaluer les effets de l'introduction des soins de développement et de la prise en charge psychologique des parents sur le devenir des grands prématurés. Plusieurs études ont identifié la qualité de l'environnement familial et psychosocial de l'enfant comme facteur prédictif du devenir du prématuré à long terme. Un des éléments essentiels des soins de développements consiste en l'intégration maximale des parents dans la prise en charge du bébé et ce, à différents niveaux. Ce serait cette intégration précoce et continue, avec toutes les conséquences qu'elle a sur les premières interactions parent-bébé qui, c'est notre hypothèse de travail, pourrait permettre d'optimiser le développement de ces bébés nés très prématurément.

### B. Critères d'inclusion et d'exclusion

#### - Critère d'inclusion :

enfants nés avant 32 semaines de gestation et pesant moins de 1500 grammes à la naissance

#### - Critères d'exclusion :

- enfants ne présentant pas le cumul de ces deux critères ;
- enfants présentant un retard de croissance ;
- enfants en sevrage de toxiques ;
- enfants présentant un syndrome neurologique ou des malformations multiples (ne concerne qu'un seul enfant de notre échantillon) ;
- au fur et à mesure de la recherche, nous avons choisi d'exclure également les enfants dont les parents ne parlent pas français, en tout cas pas le minimum nous permettant de mener un entretien et de partager des observations autour du Bayley

### C. Méthodologie

- Les enfants rencontrés ont tous bénéficié d'observations NIDCAP ;
- Dès qu'ils arrivent à terme (soit approximativement à 40 semaines), l'échelle de BRAZELTON leur est administrée par la pédopsychiatre de l'Unité. Pour la majorité des enfants, l'un des deux parents ou les deux étaient présents au moment du BRAZELTON.
- tous les parents se sont vus proposer un soutien psychologique voire un travail plus psychothérapeutique pendant l'hospitalisation néonatale ;
- Les enfants sont évalués par la psychologue, en ambulatoire, à différents âges, en présence de l'un ou des deux parents.

A la date du 1<sup>er</sup> mars 2004, 50 enfants répondaient à nos critères (47 couples parentaux, vu les jumeaux). Nous avons actuellement 38 enfants qui se sont présentés (35 familles). Leurs dates de naissance se situent donc entre février 2002 et fin août 2003.

Sur les 12 enfants que nous n'avons pas pu évaluer :

- un enfant est reparti avec sa maman dans le pays d'origine de celle-ci (les Pays-Bas),
- nous avons envoyé aux parents des 11 autres enfants une lettre leur expliquant l'importance de l'évaluation (pour les enfants suivis en consultation pédiatrique du CHU St-Pierre, les pédiatres leur en ont rappelé la nécessité). Certains parents ont postposés à plusieurs reprises le rendez-vous sans finalement s'y présenter. D'autres n'auront jamais pris contact. Après 3 lettres, nous avons choisi de ne plus insister.

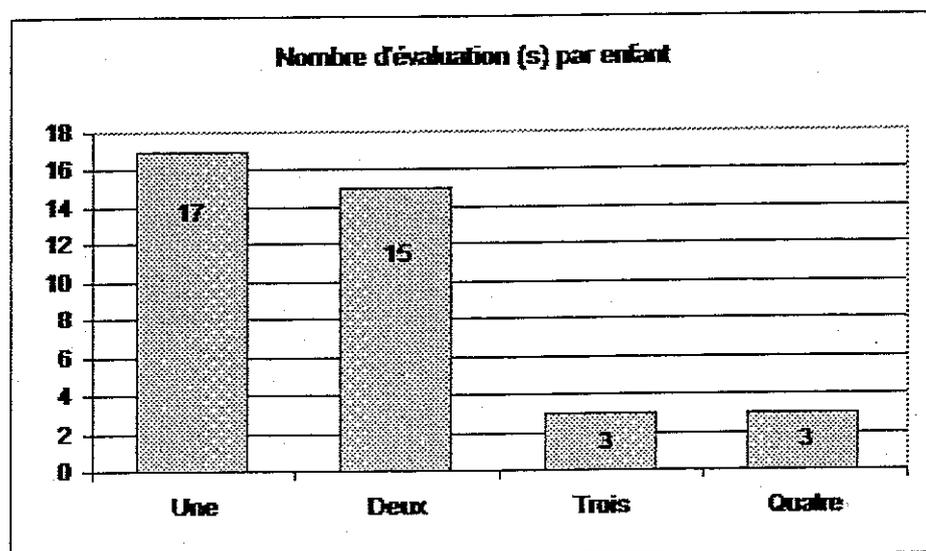
Certains aspects sont communs à ces familles :

- certains parents n'étaient déjà pas venus pour la passation du Brazelton,
- certains parents ont été difficilement joignables par les pédiatres après l'hospitalisation de leur enfant pour un vaccin très important pour les grands prématurés ;
- d'autres parents avaient refusé les entretiens avec la pédopsychiatre pendant l'hospitalisation ;
- la majorité de ces parents est d'origine étrangère, une partie appartenant à un milieu socio-économique plus défavorisé.

Difficultés (matérielle, culturelle, psychosociale) ou résistance (psychologique), nous ne pouvons que constater, pour ces familles, leur faible degré de collaboration, voire leur refus, parfois même dès l'hospitalisation.

Les résultats obtenus aux Echelles de Développement de Bayley concernent donc ces 38 enfants : Notons que sur les 38 enfants, 9 n'ont été évalués que parce que, c'est une hypothèse, nous leur avons envoyé un courrier car l'enfant n'avait pas encore été évalué, au moins une fois pendant sa première année de vie. *Il y a donc 26 couples sur les 47 répondant à nos critères qui se sont présentés, au moins une fois au cours des 12 premiers mois de vie de leur enfant, sans que nous devions particulièrement insister (soit 55%).*

Sur les 38 enfants rencontrés, dont l'âge corrigé actuel se situe entre 3 et 20 mois, certains ont été évalués à plusieurs reprises, à des âges différents :



- 17 enfants ont été évalués à une reprise au cours de leur première année de vie. Pour un certain nombre d'enfant, un laps de temps suffisant ne s'est pas encore écoulé entre la première et la deuxième évaluation;
- 21 enfants ont été évalués entre 2 et 4 fois, témoignant de la compliance des parents au suivi proposé.

Nous avons donc récoltés 68 protocoles de Bayley, répartis aux âges suivants :

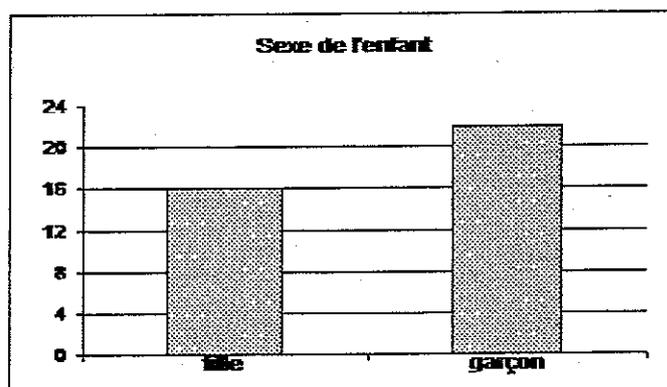
- 26 évaluations aux alentours de 3 mois (âge corrigé) ;
- 22 évaluations aux alentours de 7 mois ;
- 17 évaluations aux alentours d'1 an ;
- 3 évaluations aux alentours d'1 an ½.

Les premiers enfants répertoriés atteignent l'âge de 2 ans d'âge corrigé seulement maintenant (les premiers étant nés en février 2004). Nous en avons rencontré deux que nous n'incluons pas dans ce rapport. Nous nous centrerons donc sur le développement des enfants de notre échantillon pendant leur première année de vie.

## II. Présentation de la population

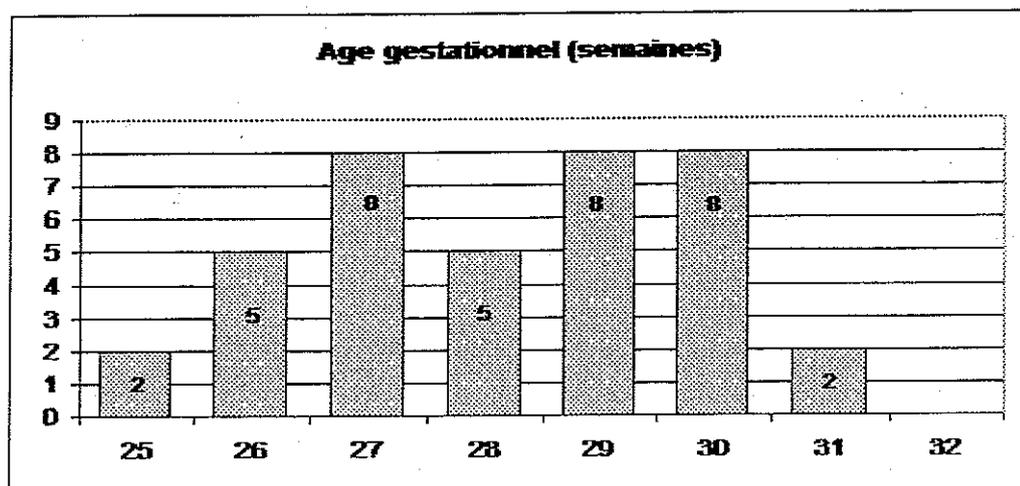
### A. Les enfants (n = 38)

#### 1) Sexe de l'enfant :



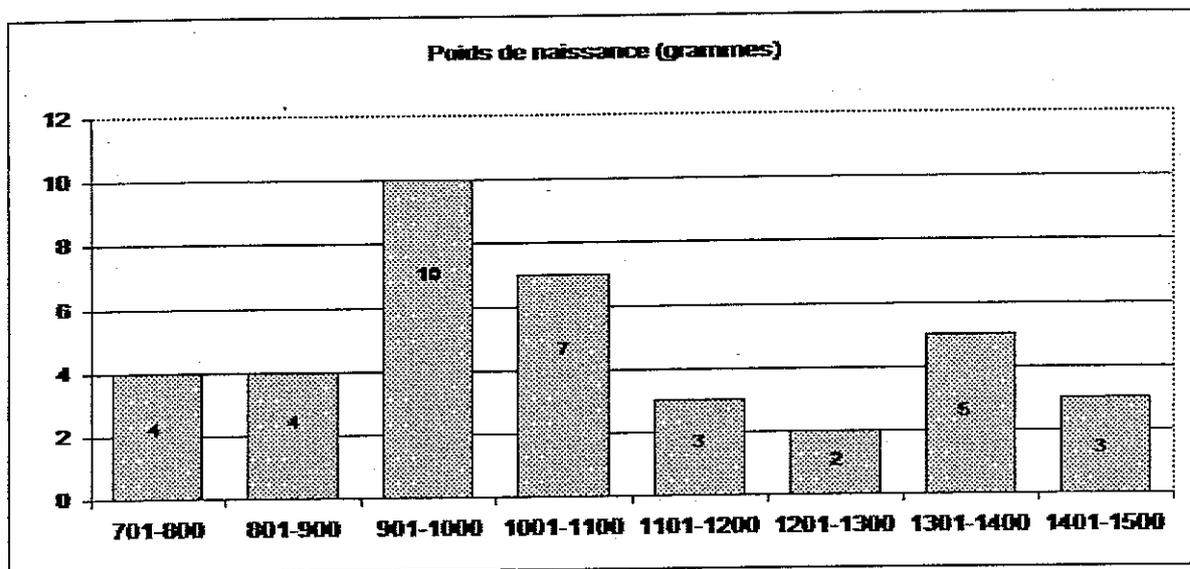
Nous avons une proportion de 58% de garçons, 42% de filles.

#### 2) Age gestationnel :



53% des enfants que nous avons rencontrés sont des grands prématurés (naissance avant ou à 28 semaines de gestation). Sur les 11 parents qui n'ont pas été preneurs du suivi, les bébés de 10 d'entre eux sont nés à ou après 29 semaines. La tranche la plus « à risque » de notre échantillon, en terme de naissance très prématurée, a donc pu être mobilisée.

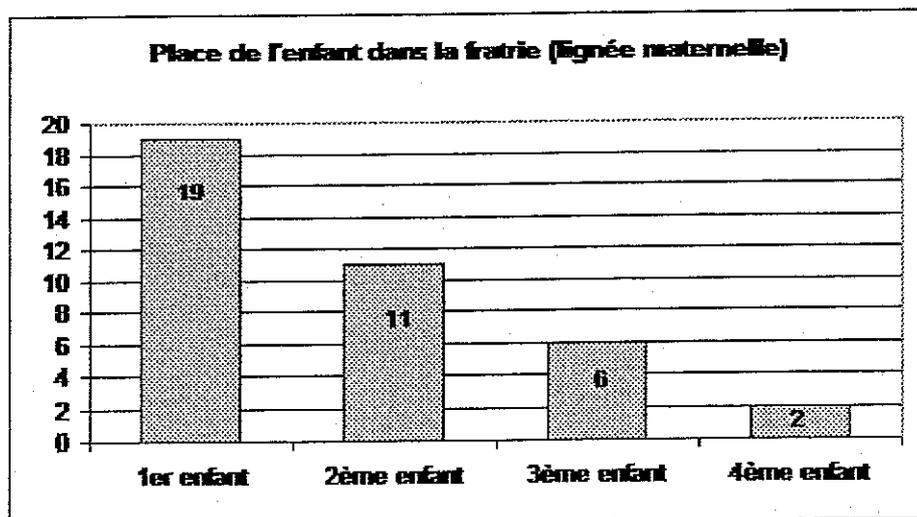
### 3) Poids de naissance :



47% des enfants sont nés avec un poids inférieur ou égal à 1000 grammes, donc particulièrement « à risque » de développer des troubles du développement.

### 4) Place de l'enfant dans la fratrie (lignée maternelle) :

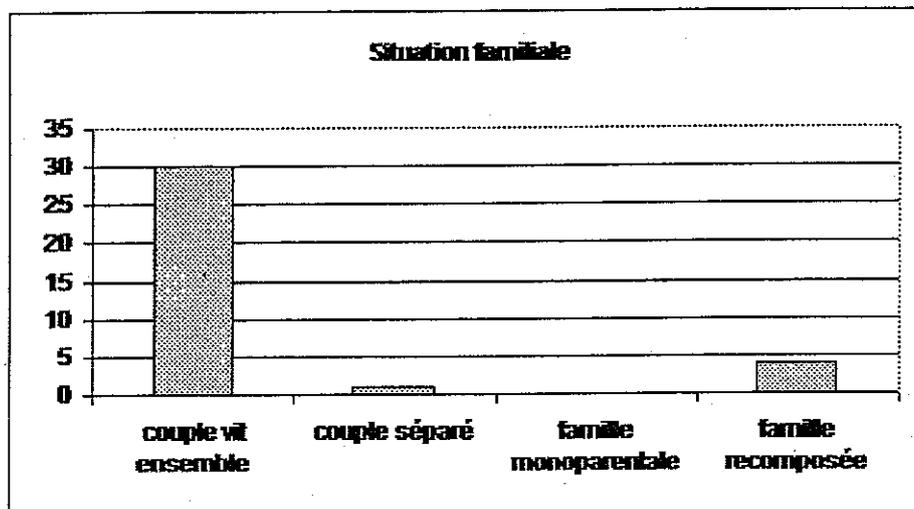
les enfants nés avant le bébé prématuré mais décédés (antécédents de prématurité ou jumeau décédé) ne sont pas pris en compte à ce niveau descriptif.



50% des couples ont déjà un ou plusieurs enfants avant la naissance prématurée de leur bébé.

## B. Les parents (n = 35 puisque 3 dyades de jumeaux)

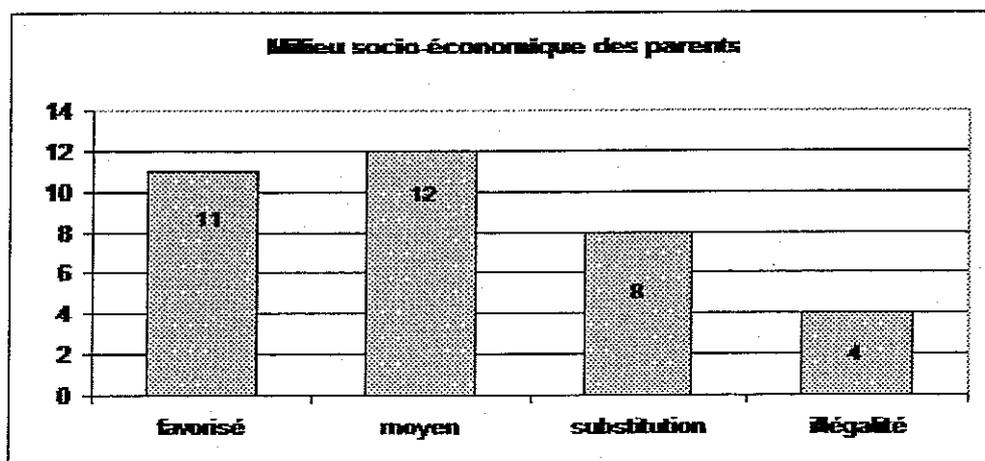
### 1) Situation familiale (au moment de la première évaluation de l'enfant)



- 30 couples parentaux (sur 35) vivent ensemble avec leur enfant prématuré (et la fratrie le cas échéant);
- 4 couples forment une famille recomposée avec ou sans enfant (s) d'une précédente union et leur bébé prématuré ;
- il y a un couple qui s'est séparé 3-4 mois après la sortie de leur bébé du Centre néonatal, avec retour du papa dans son pays d'origine. La maman est très entourée par sa famille qui s'occupe de son enfant quand elle travaille
- nous n'avons pas de familles monoparentales.

Dans la grande majorité donc, la situation familiale des couples parentaux est restée identique à celle qui prévalait au moment de l'hospitalisation du bébé.

### 2) Milieu socio-économique (n=35)



Nous avons considéré comme :

- appartenant à un milieu socio-économique « favorisé » les couples au sein desquels le père et la mère ont un travail, déclaré, quel que soit leur temps de travail. Dans notre population, tous

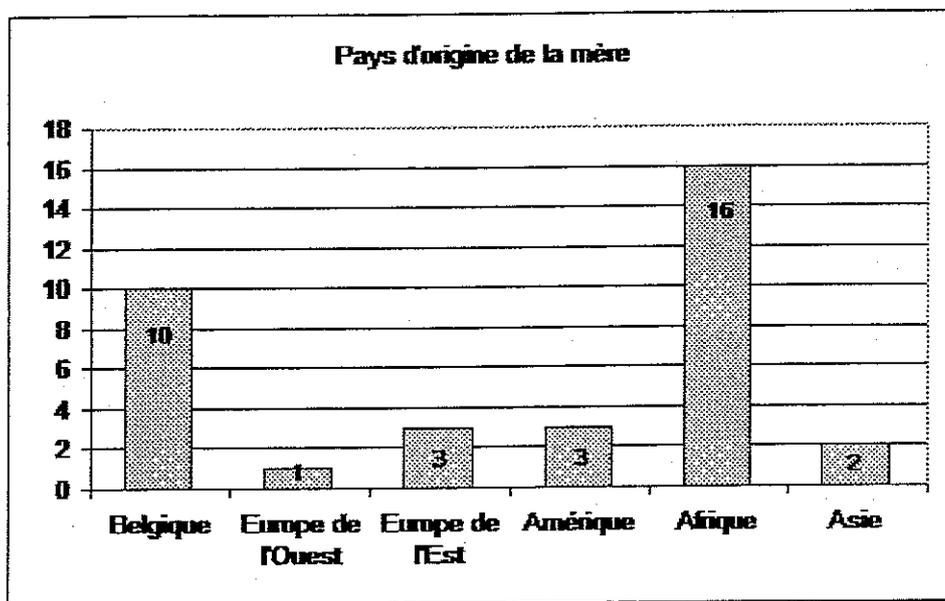
les parents de cette « catégorie » ont un niveau d'instruction assez élevé, la toute grande majorité est belge ;

- appartenant à un milieu socio-économique « moyen », les couples au sein desquels un des deux parents travaille, que l'autre soit au chômage ou ne travaille pas par choix personnel. Dans les situations où la maman ne travaille pas, le motif avancé n'est pas la suffisance des revenus du conjoint. Il y a donc, dans certains cas, des couples pour lesquels l'unique source de revenus ne soit pas « suffisante » .
- bénéficiant de revenus de substitution les couples qui, soit bénéficient d'allocations de chômage, soit émergent du CPAS ;
- illégaux les couples en situation encore illégale dans notre pays, qu'ils aient ou non introduit une procédure en demande de régularisation. 4 couples sont concernés. Pour l'un d'entre eux, seule la maman est en séjour illégal.

Parallèlement, parmi les familles moins favorisées, peu sont isolées socialement. La plupart de ces parents est entouré par la famille élargie ou a un tissu social suffisamment étoffé pour leur éviter un certain isolement social.

66% des parents peuvent être considérés comme ayant un niveau socio-économique moyen à favorisé. Ce chiffre ne peut pas être extrapolé à l'ensemble de la population qui avait les « critères » pour être inclus dans notre protocole de recherche, une grande partie des parents qui n'ont pas pu être mobilisés étant issus d'une couche plus défavorisée.

### 3) Pays d'origine de la mère (n=35)



Il s'agit ici du pays d'origine des mamans, non de leur nationalité :

- 46% des couples sont d'origine africaine, avec de grandes différences tant au niveau culturel qu'au niveau de leur intégration. Certains sont nés en Belgique et sont « européens » et intégrés professionnellement ; d'autres sont arrivés pendant leur enfance, d'autres encore à l'âge adulte et moins insérés socialement tout en n'étant pas isolés voire marginalisés.

Sur les 16 couples africains :

- 8 sont originaires d'Afrique du Nord (6 du Maroc et 2 d'Algérie),
- 6 sont originaires du Congo,
- 1 couple vient d'Ethiopie et
- 1 du Sénégal ;
- 29% des couples sont belges, d'origine, et de nationalité ;
- 3 mamans sont originaires d'Amérique (2 d'Amérique du Sud - Pérou et Equateur - et 1 d'Amérique centrale -Equateur) ;
- 3 mamans sont originaires d'Europe de l'est (2 de Pologne et 1 de Bulgarie) ;
- 2 mamans viennent d'Asie (1 du Pakistan, 1 de Turquie) ;
- 1 maman est originaire d'Europe de l'ouest (Espagne).

A-travers la diversité culturelle des parents que nous rencontrons, c'est également à des modes de pensée, d'éducation et de soins (même préventifs) très différents des nôtres auxquels nous sommes confrontés et que nous devons intégrer dans notre manière de travailler avec eux.

### III. Résultats des enfants aux Echelles de Développement de N. Bayley

#### A. Remarques préliminaires

1) Tous les scores obtenus par les enfants sont calculés en fonction de leur âge corrigé.

2) Afin de mieux cerner les scores qui vont suivre, voici un bref rappel des fonctions investiguées par les Echelles de N. Bayley pour les tranches d'âge qui nous concernent dans le cadre de ce rapport et des classifications permettant de situer les enfants dans leur niveau de développement ou dans leur manière d'être et d'interagir.

ECHELLES	FONCTIONS	COTATION ET CONVERSION	CLASSIFICATIONS
Mentale	Aptitudes visuelles (fixation, discrimination, poursuite, habituation, etc)	Par item : réussite, échec, refus	performance accélérée (MDI – PDI > ou = 115)
	Aptitudes auditives (réactions, habituation, préférences, etc)	Conversion de notes brutes en notes standards	performance dans les limites de la normale (85 < ou = MDI – PDI < ou = 114)
	Réactions comportementales aux différentes stimulations sensorielles		
	Acquisition de la permanence de l'objet et sa trace mnésique	Calcul d'un indice de développement mental (MDI) et d'un indice de développement psychomoteur (PDI)	performance moyennement retardée (70 < ou = MDI – PDI < ou = 84)
	Orientation spatiale		
	Prélangage et langage		
Motrice	Motricité globale	Moyenne = 100 Ecart-type = 15	performance significativement retardée (MDI – PDI < ou = 69)
	Motricité fine		
	Degré de contrôle du corps		
	Coordination oculomotrice		

<b>Comportementale</b>  (rubrique variable selon les âges)	Niveau d'éveil et d'attention (stade dominant et labilité éventuelle, affects, consolabilité, hypersensibilité aux stimuli etc)	Item scoré de 1 à 5 → score par rubrique → <b>percentile par rubrique</b> → percentile total	non-optimal (P < ou = 10)
	Orientation et contact (qualité du contact et des interactions, etc)		questionnable (11 < ou = P < ou = 25)
	Régulation émotionnelle (irritabilité, frustration aux échecs, affects etc)		<b>dans les limites de la normale</b> (P > ou = 26)
	Qualité du contrôle moteur (grandes fonctions neuromotrices : hypo-hypertonie, trémulation, etc)		

3) Par rapport au rapport rendu en juin 2003, les différents scores obtenus sont quelque peu inférieurs, même s'ils ne sont pas statistiquement significatifs mais néanmoins ressentis cliniquement. Au niveau des enfants et des parents, nous avons noté des différences par rapport à cette date, différences pouvant, selon nous expliquer la légère mais perceptible infériorité des scores :

- a) en ce qui concerne les enfants : davantage d'enfants nés avant 28 semaines de gestation et ayant un poids inférieur à 1000 grammes ;
- b) en ce qui concerne les parents : davantage de parents d'un niveau socio-économique défavorisé. Nous avons d'ailleurs eu beaucoup plus d'enfants que nous n'avons pas pu rencontrer (et donc qui n'ont pas pu être inclus dans l'étude) après juin 2003 qu'avant, témoignant de la difficulté d'atteindre (physiquement et psychologiquement) ces familles, avec nos moyens actuels, pour mener une activité de prévention et de diagnostic précoce. Il est apparu clairement que les parents issus d'un milieu considéré comme « moyen à favorisé » :
  - viennent plus précocement que les autres faire la première évaluation de développement de leur bébé,
  - viennent plus spontanément (c'est-à-dire sans devoir y être sollicités à plusieurs reprises),
  - reviennent plus facilement aux évaluations ultérieures. Outre leur implication et leur compliance dans le suivi, il est clair, selon nous, que le fait de revenir témoigne aussi de l'alliance qui a pu se créer précocement.

### B. Enfants vus à l'âge de 3 mois (âge corrigé) n = 26

Age moyen = 3 mois ½ (dispersion : 2 mois ½ à 5 mois ½)

Age gestationnel moyen = 28 semaines

Poids de naissance moyen = 1074 grammes

	Indice de développement mental	Indice de développement psychomoteur	Attention/éveil	Qualité du contrôle moteur
<b>3 mois</b>	X = 91 s = 12	X = 92 s = 13	X = 63 s = 28	X = 51 s = 29

Pour rappel (cfr tableau ci-dessus), les moyennes standards (standardisation N. Bayley) pour les indices de développement mental et psychomoteur sont égales à 100 (écart-type = 15).

Pour les scores comportementaux (attention/éveil, qualité du contrôle moteur, et orientation/contact + régulation émotionnelle pour les enfants à partir de 6 mois), les percentiles > ou = à 26 indiquent que les caractéristiques comportementales et interactives de l'enfant sont estimées comme étant « dans les limites de la normale ».

En ce qui concerne les indices de développement mental et psychomoteur, les moyennes et écart-types que nous obtenons pour les enfants de notre échantillon se situent dans la même catégorie que celles d'une population « tout venant ». Un demi-écart en-dessous de la moyenne (100) n'est pas considéré comme significatif selon la standardisation de N. Bayley pour témoigner d'un retard de développement.

Les moyennes des percentiles obtenus aux items comportementaux se situent autour de la normale, avec une variabilité inter-individuelle importante, comme elle l'est également dans une population tout venant dans le domaine comportemental (il n'y a d'ailleurs pas d'écart-type standard défini pour ces items)

Ces résultats sont plus évocateurs s'ils sont repris selon les classifications descriptives de Bayley.

Classifications N. Bayley	Indice de développement mental		Indice de développement psychomoteur	
	n		n	
Performance significativement retardée	1		1	
Performance moyennement retardée	8		5	
Performance dans les limites de la normale	17	65%	19	77%
Performance significativement accélérée	0		1	

65% des enfants que nous avons évalués à 3 mois d'âge corrigé ont un niveau de développement mental « normal ». 77% ont des performances motrices les situant dans les normes.

Seul un enfant aurait un déficit auditif partiel. Nous n'avons pas d'enfants ayant d'autres déficits sensoriels.

Parmi les difficultés rencontrées par ces bébés lors de la passation de l'échelle mentale, notons tout particulièrement:

- La difficulté à faire face (moment où le bébé « reçoit » les stimuli) ou à gérer (dans un second temps (« ce qu'il en fait ») à un moment ou à un autre de l'évaluation, voire de manière plus prolongée, les différents types de stimuli auxquels nous les soumettons. Ceci se manifeste le plus souvent par un débordement émotionnel, avec des signes cliniques d'aspect et d'intensité variables selon les bébés (pleurs, évitement, fuite rapide dans le sommeil, désorganisation motrice, labilité émotionnelle, signes physiques de stress – labilité de couleur de la peau etc). Par conséquent, pour les bébés qui, après quelques tentatives d'apaisement, ont continué à manifester un débordement, la totalité des items n'a pas été administrée (cotation : refus) ;
- et la fatigabilité du bébé diminuant son seuil de réceptivité et sa concentration.

Au niveau moteur, nous notons essentiellement des difficultés au niveau de la répartition du tonus (hypotonie axiale et hypertonie des membres), entravant l'enfant dans les différentes manœuvres et tâches proposées.

En ce qui concerne les scores comportementaux :

Classifications N. Bayley	Eveil / Attention		Qualité du contrôle moteur	
	n		n	
Performance non optimale	3		2	
Performance questionable	0		5	
Performance dans les limites de la normale	23	88%	19	73%

88% des bébés réagissent de manière adéquate aux interactions et contacts humains. Ceci nous paraît très important dans la mesure où les études sur l'attachement ont clairement montré qu'un bébé réceptif et réactif aux signaux interactifs émis par sa mère renforce celle-ci dans une image maternelle gratifiante qui ne fait que renforcer la qualité et la diversité des signaux qu'elle lui renvoie. Au-travers des interactions, c'est tout le développement affectif, interpersonnel et cognitif qui se construit, c'est dire son importance.

### C. Enfants vus à l'âge de 7 mois (âge corrigé) n = 22

Age moyen = 7 mois (dispersion : 6 mois, ce qui correspond à de nouveaux items dans l'échelle comportementale, et 8 mois 1 semaine)

Age gestationnel moyen = 28 semaines

Poids de naissance moyen = 1068 grammes

	Indice de développement mental	Indice de développement psychomoteur	Orientation / contact	Régulation émotionnelle	Qualité du contrôle moteur
6 mois	X = 92 σ = 14	X = 83 σ = 18	X = 46 σ = 30	X = 55 σ = 30	X = 34 σ = 28

- Au niveau cognitif, les scores restent dans la même catégorie qu'à trois mois. Les difficultés motrices sont plus repérables et entravent le bébé dans ses possibilités d'exploration et de manipulation de l'objet telles qu'elles peuvent intervenir également au niveau de l'échelle mentale.
- Au niveau comportemental en général, les observations restent identiques.
- 7 mois est un âge important au niveau des stades de développement de la motricité globale (retournements, prémisses de la station assise sans aide, préhension spontanée et coordination des membres supérieurs pour manipuler et donc découvrir les objets autrement que de manière orale, etc).
  - Nous notons les mêmes difficultés qu'à trois mois au niveau de la répartition du tonus. Certains enfants évalués à 3 mois avaient été orientés en kinésithérapie Bobath. Pour ceux qui ont accepté la prise en charge et que nous avons revu à 6 mois, nous constatons qu'il est trop tôt

pour y percevoir une amélioration au niveau des scores (parfois l'évolution est perceptible cliniquement mais pas suffisante au niveau des Echelles). Pour ceux que nous évaluons la première fois à 7 mois, nous n'avons bien sûr pas pu repérer et essayer de remédier à certaines difficultés. Parmi les difficultés rencontrées, notons également :

- Des bébés plus statiques et passifs au niveau de leur motricité globale ;
- Des bébés ressentis par leurs parents (indépendamment du niveau socio-économique et de problèmes de carences diverses) comme étant très fragiles et vulnérables et qui ne leur donnent pas toujours des stimulations qui leur permettraient de développer des compétences alors inférieures (bébé encore installés dans une nacelle, report de l'utilisation de la chaise haute etc, ...). Les échanges d'observations entre les parents et l'examineur autour du Bayley, de même que ceux qui se passent lors des séances de kiné pour les enfants déjà pris en charge y trouvent tout leur sens, non seulement au niveau du bébé mais aussi au niveau des parents.

Les difficultés motrices sont donc, comme l'illustre le tableau ci dessous, celles qui prédominent.

Classifications N. Bayley	Indice de développement mental		Indice de développement psychomoteur	
	n		n	
Performance significativement retardée	2		6	
Performance moyennement retardée	4		5	
Performance dans les limites de la normale	16	73%	10	50%
Performance significativement accélérée	0		1	

Tous les enfants pour lesquels des difficultés motrices ont été repérées à cet âge sont orientés en kinésithérapie Bobath, au sein même du service de consultation pédiatrique.

Classifications N. Bayley	Orientation / contact		Régulation émotionnelle		Qualité du contrôle moteur	
	n		n		n	
Performance non optimale	4		1		6	
Performance questionnable	2		6		6	
Performance dans les limites de la normale	16	75%	15	70%	10	50%

Le pourcentage d'enfants ayant des scores « normaux » aux items comportementaux (orientation/contact et régulation émotionnelle) est tout-à-fait satisfaisant. Cet âge est également important pour s'assurer que l'enfant établit des relations différenciées, essentielles pour la construction de sa personnalité (stade communément appelé « stade de l'angoisse de l'étranger »). Par rapport aux observations faites à l'âge de 3 mois quant aux difficultés de certains bébés au niveau de la gestion des stimuli, il apparaît ici, au niveau de la régulation émotionnelle que 70% des enfants régulent de manière satisfaisantes leurs affects, leurs émotions, qu'elles soient liées aux activités proposées ou lors des interactions. La fragilité au niveau de la gestion des stimuli sensoriels repérées à 3 mois est moins perceptible. Nous pensons que le fait d'en parler avec la parents et de découvrir tant chez le bébé que chez les parents leurs ressources et leurs possibilités pour y faire face a une valeur

préventive et thérapeutique et permet d'éviter, dans une certaine mesure, d'entrer dans des schémas interactifs dysfonctionnants et préjudiciables.

#### D. Enfants vus à l'âge de 12 mois (âge corrigé) n = 17

Age moyen = 11 mois ½ (dispersion : de 8 mois 3 semaines à 14 mois 3 semaines)

Age gestationnel moyen = 28 semaines

Poids de naissance moyen = 1159 grammes

	Indice de développement mental	Indice de développement psychomoteur	Orientation / contact	Régulation émotionnelle	Qualité du contrôle moteur
12 mois	X = 99 s = 12	X = 91 s = 22	X = 49 s = 29	X = 57 s = 29	X = 68 s = 31

Au niveau cognitif, la moyenne des indices de développement mental des enfants (99) est tout-à-fait dans les normes, les variations entre enfants sont moindres. 88% des enfants évalués à cet âge ont un développement cognitif satisfaisant.

2 enfants sur les 17 évalués à cet âge ont même un niveau de développement mental significativement supérieur à leur âge corrigé. La conversion en âge de développement indique que leur niveau de développement rejoint celui des enfants de leur âge *réel*.

Classifications N. Bayley	Orientation / contact		Régulation émotionnelle		Qualité du contrôle moteur	
	n		n		n	
Performance non optimale	0		2		1	
Performance questionable	4		1		1	
Performance dans les limites de la normale	13	76%	14	82%	15	88%

Au niveau comportemental, les observations restent identiques de même que le pourcentage d'enfants ayant des capacités interactives satisfaisantes. Les quatre enfants se situant en-dessous des normes, ont comme point commun une relation à l'objet moins franche (enfants qui ne manifestent qu'un intérêt modéré pour le matériel proposé, qui explore peu d'un point de vue quantitatif, enfants passifs, ...). Plus qu'un trouble du contact humain, c'est davantage le contact avec les objets qui doit être encouragé. Nous n'avons à cet âge, aucun enfant ne présentant des signes de souffrance psychique et relationnelle.

Parmi les enfants ayant des scores inférieurs au niveau de la régulation émotionnelle, les signes cliniques sont variables tant d'un enfant à l'autre que d'un moment à l'autre de l'examen : passage rapide et sans transition d'un affect positif exprimé avec intensité et de manière prolongée à des affects négatifs francs suite à un échec ou une frustration, difficulté à gérer les échecs ou les transitions entre les différents types de matériel, irritabilité. Les difficultés de concentration sont également incluse dans cette catégorie.

Classifications N. Bayley	Indice de développement mental		Indice de développement psychomoteur	
	n		n	
Performance significativement retardée	0		3	
Performance moyennement retardée	2		3	
Performance dans les limites de la normale	13	88%	9	65%
Performance significativement accélérée	2		2	

Les difficultés rencontrées par 35% des enfants de cet âge se situent dans la sphère motrice. Les enfants évalués à un âge antérieur (3 ou 6 mois) pour lesquels une prise en charge kiné avait été vivement recommandée et n'a pas été suivie, montrent clairement un retard qui ne fait que s'accroître avec le temps. Pour les enfants suivis en kinésithérapie Bobath, l'évolution est le plus souvent remarquable cliniquement et qualitativement (88% des enfants ont un contrôle moteur satisfaisant), mais pas encore franchement au niveau des stades de développement (65% des enfants sont dans un stade de développement moteur correspondant à leur âge corrigé). Les quelques enfants que nous avons revu à 18 mois ou à 2 ans ayant eu un parcours de prise en charge kiné, les progrès sont notables et leurs scores rejoignent les courbes de normalité.

#### E. Analyse longitudinale

Voici le pourcentage des enfants ayant des performances, pour les différents champs explorés, considérées comme les situant dans les limites de la normale, voire au-delà.

Fonctions	Ages au moment de la passation		
	3 mois	7 mois	12 mois
Développement mental	65%	73%	88%
Développement psychomoteur	77%	50%	65%
Eveil / attention	88%		
Orientation / contact		75%	76%
Régulation émotionnelle		70%	82%
Qualité du contrôle moteur	73%	50%	88%

Au niveau mental, le pourcentage d'enfants ayant des performances les situant dans les limites de la normale ne fait que croître, alors que les épreuves à 12 mois sont de nature moins sensori-motrice qu'à 3 mois et font davantage intervenir des procédés de raisonnement et de logique. Les principales difficultés notées à 3 mois (fatigabilité et difficulté de gestion interne des stimuli) et faisant « échouer » les bébés aux items proposés sont atténuées à 12 mois. Pour les quelques enfants qui les éprouvent encore, les scores comportementaux relatifs à la « régulation émotionnelle » en font état mais ne concernent que peu d'enfants.

Les difficultés les plus manifestes se situent au niveau des stades de développement moteur et de la qualité du contrôle moteur, avec des pourcentages qui fluctuent au cours de la première année. Il est important de rappeler que ces pourcentages ne se rapportent pas tous aux mêmes enfants. Certains

ont bénéficié d'une prise en charge motrice précoce encore en cours, d'autres pas, faute de s'y être présentés ou de l'avoir poursuivie. De la même manière, comme pour tous les secteurs du développement précoce de l'enfant explorés par ces Echelles, il n'est pas possible de préciser ce qui relève de la valeur préventive et thérapeutique des entretiens menés autour des évaluations.

#### **F. Lien entre les différents scores obtenus aux Echelles de Bayley et l'âge gestationnel et le milieu socio-économique des parents?**

Pour chaque âge (3, 7 et 12 mois d'âge corrigé), nous avons comparé :

- les scores obtenus par les enfants aux trois Echelles selon leur âge gestationnel. Nous avons considéré les enfants nés avant 28 semaines d'une part, ceux nés à ou après 28 semaines, d'autre part ;
- les scores obtenus par les enfants et le milieu socio-économique de leurs parents selon les critères définis dans ce rapport. Nous avons regroupé les parents de niveau socio-économique moyen à favorisé d'une part ; ceux de niveau défavorisé et étant dans l'illégalité en Belgique, d'autre part.

Voici les résultats principaux pour chaque âge :

- A l'âge de 3 mois, il n'y a pas de différence entre la moyenne des indices de développement psychomoteur pour les enfants nés avant 28 semaines ou après. Néanmoins, le seul enfant ayant un retard significatif du développement moteur est né à 26 semaines. En ce qui concerne les indices de développement mental, il y a, par contre, un demi-écart-type de différence entre la moyenne des performances mentales des enfants nés avant 28 semaines ( $X = 87$ ) et celle des enfants nés après 28 semaines ( $X = 94$ ). Pour les différents scores, nous ne notons pas de différence selon le niveau socio-économique.
- A l'âge de 7 mois, nous ne pouvons pas faire de comparaisons, la répartition entre les groupes de niveau socio-économique n'étant pas homogène (il y a nettement plus d'enfants de parents de milieu défavorisé, consultant pour la première fois par ailleurs). Au niveau des âges gestationnels, il n'y a pas de différences notables.
- A l'âge de 12 mois, de nouveau la répartition des âges gestationnels cette fois ne permet pas de comparaisons fiables (3 enfants nés avant 28 semaines // 14 enfants nés à ou après 28 semaines). Quant au niveau socio-économique, il ne semble pas avoir d'influence à cet âge sur les différents scores obtenus par les enfants.

Notre échantillon est encore trop restreint pour permettre des comparaisons entre sous-groupes selon certains critères. Retenons néanmoins qu'à l'âge de 3 mois, les bébés nés avant 28 semaines ont en moyenne des performances mentales qui se situent un demi-écart-type en-dessous de celle des bébés nés à ou après 28 semaines, témoignant sans doute d'une plus grande vulnérabilité.

#### **IV. Un petit mot sur les pères ...**

La plupart des évaluations de développement des enfants ont été faites en présence de la maman, accompagnée parfois de la grand-mère (côté maternel). Le pourcentage des pères présent au moment de l'évaluation reste stable au fil de la première année, aux alentours de 30% de pères participants.

L'appartenance à un milieu socio-économique moyen à favorisé ne semble pas encourager la participation des pères à l'évaluation (dans cette catégorie socio-économique, par définition, la plupart travaille), la proportion est identique à celle de la population générale rencontrée dans cette étude. Mais à l'inverse, les pères qui ne travaillent pas ne sont pas pour autant plus présents. Par contre, à 3 mois, la variable socio-économique paraît davantage influente : on y retrouve davantage de pères issus d'un milieu favorisé présents au bilan : Dans tous les cas, les pères présents physiquement l'ont également été au niveau de leur disponibilité psychique lors de l'entretien et de la passation des Echelles.

## V. Synthèse et perspectives

Malgré le nombre satisfaisant de parents et de bébés que nous avons pu rencontrer au cours de la première année de vie de leur enfant, nous pouvons néanmoins souligner la difficulté d'atteindre d'abord et d'encourager à revenir en consultation, ensuite, avec nos moyens actuels, et malgré la gratuité des bilans et des entretiens, les familles les plus précarisées et les plus vulnérables, même dans un projet leur ayant été expliqué comme centré sur le développement et le bien-être de leur enfant. Or, les études le montrent clairement, la qualité du milieu familial et éducatif est un facteur prédictif du devenir à long terme de ces enfants nés très prématurément. L'âge de 12 mois est encore trop précoce pour observer ce lien. Mais nous avons pu constater que notre action préventive et diagnostique, même si elle peut susciter des résistances d'ordre plus psychologique, est davantage suivie par les parents plus favorisés tant sur le plan socio-économique que sur le plan de l'étoffement de leur appareil psychique.

Les difficultés motrices rencontrées par ces enfants sont celles qui dominent, mais soulignons que sur l'ensemble de notre échantillon, nous n'avons exclus qu'un seul enfant qui présentait un syndrome neurologique. Ces difficultés motrices, mêmes si elles peuvent apparaître mineures, ne le sont pas du point de l'harmonie du développement global de l'enfant à long terme. Non seulement elles peuvent entraver la qualité de leur relation à l'objet (avec les conséquences que l'on connaît à long terme au niveau instrumental) mais aussi leurs relations interpersonnelles et interactives avec leurs parents. La base du développement de l'enfant trouve son ancrage dans la relation au corps. Il nous semble important d'insister sur la prise en charge précoce des enfants ayant ce type de difficultés soit en kinésithérapie Bobath, soit en psychomotricité relationnelle AVEC les parents.

Les Echelles de Développement de N. Bayley représentent un outil précieux, tant sur le plan de la finesse des observations, que sur le plan diagnostique, mais aussi en tant que tiers dans la relation avec les parents permettant de partir de la clinique du réel du bébé pour penser le bébé et penser leurs interactions (avec accès aux représentations fantasmatiques et aux projections). Les âges de 3 mois et de 12 mois nous paraissent être des moments-clés pour évaluer le développement de ces enfants et la qualité des relations précoces.

Les indices de développement mental et les scores comportementaux des enfants que nous avons évalué sont supérieurs à ceux décrits dans la littérature. Nous ne pouvons que souligner l'influence possible du programme NIDCAP, de la prise en charge psychologique des parents pendant l'hospitalisation néonatale et des observations partagées avec eux autour du Brazelton sur les capacités cognitives et interactives de ces enfants.

Ces enfants et leurs parents, fragilisés par un parcours difficile et potentiellement traumatique, doivent pouvoir bénéficier, dans l'après-hospitalisation, d'un lieu contenant et métabolisant, sans doute à l'image de la couveuse. Nous concevons le suivi de ces enfants nés très prématurément comme indispensable, tant pour les enfants que pour les parents, comme devant se dérouler dans la pluridisciplinarité, la cohérence et la continuité de la prise en charge lors de l'hospitalisation néonatale, avec comme fil conducteur l'implication maximale des parents comme support pour permettre à l'enfant d'exploiter au mieux ses compétences.

#### RÉFÉRENCES

1. Horbar JD, Wtight EC, Onstad L. Decreasing mortality associated with the introduction of surfactant therapy : an observational study of neonates weighing 601 to 1300 grams at birth. The Members of the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. *Pediatrics* 92 : 191 - 196, 1993.
2. Hack M, Taylor HG, Klein N, et al : School-age outcomes in children with birth weights under 750 g. *N. E J. M.*, 331 : 753 - 759, 1994.
3. Saigal S, Szatmari P, Rosenbaum P, et al : Cognitive abilities and school performance of extremely low birth weight children and matched term control children at 8 years : a regional study. *J Pediatr* 118 : 751-760, 1991.
4. Perlman JM. Neurobehavioral deficits in premature graduates of intensive care. Potential medical and neonatal environmental risk factors. *Pediatrics* 108 :1339-1348,2001.
5. Als H, et al. Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical end neurofunctional effects. *JAMA* 272 : 853 - 858, 1994.
6. Gross SJ, Mettelman BB, Dye TD, Slagle TA. Impact of family structure and stability on academic outcome in preterm children at 10 years of age. *J Pediatr* 138 : 169-175, 2001.
7. Als H, Lester BM, Tronick E, Brazelton TB. Towards a research instrument for the assessment of preterm infants' behavior (APIB). In Fitzgerald HE, Lester BM, Yogman MW Ed. *Theory and Research in Behavioral Pediatrics*, Vol. 1. New-York : Plenum, 1982, 35-63.
8. Brazelton TB, Nugent JK : *The Neonatal Behavioral Assessment Scale*. 3<sup>rd</sup> Ed. *Clinics in Developmental Medicine*, New York : Cambridge University Press, 1995, No.137.
9. Bayley N. *Bayley's Scales of Infant Development*. 2d Ed. The psychological Corporation. Harcourt Brace & Co. Ed , USA,1993.
10. Druon C. *A l'écoute du bébé prématuré*. Aubier Ed, France 1996.

## Recherche – Action à Saint-Luc :

### Dépistage des troubles de développement et affectifs chez les enfants nés grands prématurés à l'âge de 2,5-3,5 ans

#### 1. INTRODUCTION

Ce projet de recherche, introduit par le Professeur D. Charlier, le Professeur Ch. Debauche, le Dr. A. Renders et le Professeur G. Verellen, a été construit en référence à la littérature internationale et en s'appuyant sur les expériences cliniques des chercheurs belges dans le domaine de la périnatalité.

Ces études montrent en effet que les enfants nés grands prématurés présentent un risque plus important de développer des problèmes susceptibles d'avoir des répercussions à long terme et ce, d'autant plus que leur survie s'est considérablement améliorée ces dernières années (Charlier & al., 1998). Il était donc important de se préoccuper de leur évolution si on veut donner à ces enfants les mêmes chances de développement et d'épanouissement affectif.

D'une manière générale, il apparaît qu'à âge équivalent, les enfants nés prématurément ont un développement physique, cognitif et affectif plus perturbé que les enfants nés à terme.

Nous retiendrons de façon synthétique le retard staturo-pondéral, les troubles visuels, les difficultés psychologiques et comportementales aux multiples composants (entre autres l'hyperactivité), le retard du langage, des problèmes moteurs, des troubles spatio-temporaux qui, à des degrés divers, entravent parfois l'apprentissage scolaire, les relations familiales et sociales et/ou le bien-être affectif de ces enfants.

Ces difficultés augmentent avec l'importance de la prématurité, les perturbations périnatales et l'existence d'une dysmaturité (Minde & al., 1980).

Dès lors, la question est de savoir si la mise en place d'un programme de suivi systématique chez ces enfants présente un intérêt à long terme pour leur avenir développemental. De nombreux auteurs ont en tout cas montré l'influence significative des programmes d'intervention multidisciplinaire, notamment sur l'évolution cognitive et comportementale des enfants nés grands prématurés. Actuellement préconisée dans de nombreux pays, cette prise

en charge intégrée de la prématurité n'est pas encore organisée en Belgique. Cependant, la réalisation d'un suivi standardisé sous forme d'un bilan multidisciplinaire réalisé à différents âges rencontre la volonté de nombreux acteurs en néonatalogie. Leur travail (coordinateur : Prof. L. Cannoodt, UZ Leuven) a abouti en 1999 à un consensus sur le contenu du protocole standardisé de follow-up. Celui-ci comprendrait une série d'examens à différents moments :

- à la sortie de néonatalogie
- à 40 semaines d'âge gestationnel
- à 3-4 mois d'âge corrigé
- à 9-12 mois d'âge corrigé
- à 18-24 mois d'âge corrigé
- à 3 ans
- à 5 ans
- à 7-8 ans

Considérant le rôle déterminant de l'évolution durant les premières années de vie et la réactualisation des vécus de séparation que constitue potentiellement l'entrée à l'école maternelle, nous estimons nécessaire d'évaluer, entre 2,5 et 3,5 ans, les facilités et les faiblesses des enfants nés grands prématurés dans le domaine des aptitudes essentielles.

## **2. OBJECTIFS**

- La recherche-action a pour objectif de tester et de proposer un bilan multidisciplinaire complet et le plus synthétique possible pour les enfants nés grands prématurés, âgés entre 2,5 et 3,5 ans.
- Un objectif conjoint est d'œuvrer à la mise en place, en Belgique, d'un programme de suivi standardisé de ces enfants et d'en étudier l'intérêt.

Cette recherche est proposée de façon complémentaire à la recherche introduite par l'équipe du Professeur Haumont de l'ULB ainsi qu'à celle introduite par l'équipe du Professeur Rigo du service de néonatalogie du CHR Citadelle à Liège.

L'ULB évaluera les prématurés lors de la naissance et de l'hospitalisation, et l'ULg évaluera les prématurés à l'âge de 5 ans.

### **3. POPULATION CONCERNEE**

Sans distinction de pathologies, sont repris tous les enfants nés grands prématurés avec un âge gestationnel inférieur à 30 semaines et/ou un poids de naissance inférieur à 1250 grammes, et ayant atteint l'âge de 2,5 à 3,5 ans. Les enfants recrutés sont nés entre janvier 2000 et mai 2001 et ont été hospitalisés en néonatalogie aux Cliniques Saint-Luc.

### **4. BILAN MULTIDISCIPLINAIRE**

Ce bilan multidisciplinaire s'est fait en collaboration avec les intervenants suivants :

- Professeur D. CHARLIER (Pédopsychiatre)
- Professeur C. DEBAUCHE (Pédiatre Néonatalogue)
- Docteur P. DEFRESNE (Neuropédiatre)
- Professeur N. DEGGOUJ (ORL)
- Madame A. FINCK (Orthoptiste)
- Madame A. GOFFART (Kinésithérapeute)
- Docteur A. RENDERS (Médecine physique - Réadaptation)
- Professeur G. VERELLEN (Pédiatre)
- Madame Sh-M. WONG (Psychologue)

#### **4.1. Examens médicaux**

- Examen pédiatrique
- Examen neuropédiatrique
- Examen ORL
- Examen ophtalmologique

#### **4.2. Examen psychologique**

L'examen psychologique consiste en un entretien avec les parents et l'enfant permettant de se rendre compte :

- de la qualité des liens d'attachement ;
- des capacités d'autonomie de l'enfant, notamment l'autonomie de l'enfant dans la vie quotidienne (repas, sommeil, école...);
- de la qualité de sa communication ;

- et pour beaucoup du début de l'école et les questions qui se posent.

Cet examen sera complété par l'échelle comportementale de Bayley (seconde édition).

### **4.3. Examen développemental**

L'examen développemental devrait permettre d'évaluer les aptitudes verbales, perceptives, intellectuelles, de mémoire et psychomotrices de l'enfant.

#### **Choix de l'outil « test »**

Le test envisagé au départ était « les Echelles d'aptitudes pour enfants de Mac Carthy ».

Les avantages de ce test étaient :

- qu'il concernait une population de 2,5 à 8,5 ans et donc qu'il pouvait être utilisé ultérieurement lors du suivi et permettait de réaliser des études longitudinales ;
- qu'il était utilisé entre autre par l'équipe de Liège ;
- qu'il permettait de distinguer, grâce à ses 6 sous-échelles, les aptitudes verbales, les performances perceptives, quantitatives, intellectuelle générale, de mémoire et de motricité, et donc laissait la possibilité de bien différencier chacune de ces aptitudes précisément.

Cependant, après plusieurs pré-tests chez des enfants nés à terme sans problème particulier, nous avons constaté un problème majeur : concernant l'échelle motrice, le test était basé davantage sur les performances d'enfants à partir de 4-5 ans. En effet, pour la population qui nous concernait (les enfants entre 2,5 et 3,5 ans), les épreuves motrices étaient pour la plupart trop difficiles et ne nous permettaient donc pas de bien évaluer leur développement moteur, d'autant plus que ces enfants de par leur prématurité pouvaient avoir un certain décalage.

Par ailleurs, le test ne commençant qu'à 2,5 ans, nous aurions des difficultés pour évaluer des enfants ayant un retard. Nous avons donc décidé d'abandonner le test de Mac Carthy.

Nous avons cherché dans la littérature un autre test qui serait mieux adapté.

Le « Bayley Scales of Infant Development – Second Edition » (1993) fut choisi pour différentes raisons :

- C'est un test largement utilisé et reconnu par les services de néonatalogie à un niveau international.

- Il couvre une tranche d'âge de 1 à 42 mois et donc permet d'évaluer les enfants ayant un retard dans notre population. Il permet par ailleurs de tenir compte de l'âge corrigé des enfants prématurés.
- Utilisé par l'équipe de Saint-Pierre pour les enfants plus jeunes, des regroupements sont possibles.

Les points négatifs sont les suivants :

- Les échelles du Bayley s'arrêtent à 42 mois. De ce fait, pour des enfants plus âgés, il faut changer de test.
- Ce test n'ayant pas encore fait l'objet d'une adaptation française, nous avons dû dans un premier temps procéder à la traduction du manuel et mener quelques pré-tests.
- Il s'agit d'une échelle de screening. Le BSID-II (c.à.d. Bayley Scales of Infant Development – Second Edition) donne une évaluation globale et ne permet pas de mesurer le déficit pour un domaine spécifique (ex. : langage, aptitudes perceptives,...)

## **5. DESCRIPTION DU BSID-II**

Le test comprend trois échelles : l'échelle mentale, l'échelle motrice et l'échelle d'évaluation du comportement.

### **5.1. Echelle mentale**

L'échelle mentale, pour la tranche d'âge qui nous intéresse, inclut des items qui font intervenir :

- les aptitudes perceptives,
- les premières notions quantitatives et de nombre,
- la résolution de problèmes,
- la mémoire,
- le langage (forme expressive et réceptive),
- les constructions spatiales.

Tous ces items regroupés donnent un indice de développement mental appelé MDI (Mental Developmental Index).

## 5.2. Echelle motrice

L'échelle motrice comprend des items qui évaluent :

- le contrôle moteur global (épreuve de sauts, équilibre, course, montée et descente d'escaliers...),
- le contrôle de la fine motricité (impliquée dans la préhension, les activités bimanuelles et l'utilisation du crayon),
- la capacité d'imitation de gestes.

Tous ces items permettent de donner un indice de développement moteur appelé PDI (Psychomotor Developmental Index).

MDI/PDI	Catégorisation
115 et plus	« <i>performance accélérée</i> »
85-114	« <i>dans les limites de la normale</i> »
70- 84	« <i>performance moyennement en retard</i> »
69 et moins	« <i>performance significativement en retard</i> »

## 5.3. Echelle du comportement

L'échelle du comportement inclut :

- les aspects qualitatifs du comportement de l'enfant durant le testing, à savoir :
  - l'orientation et l'engagement par rapport à la tâche et à l'examineur,
  - la régulation émotionnelle,
- ainsi que la qualité du mouvement.

Les items se rapportant à ces trois points (orientation et engagement, régulation émotionnelle, qualité du mouvement) permettent d'obtenir des indices différenciés qui, regroupés, donnent un indice total.

Le comportement de l'enfant peut ainsi être catégorisé comme :

- « *dans les limites de la normale* »,
- « *questionnable* »,
- ou « *non optimal* ».

## **6. ETAPES DE LA RECHERCHE**

### **6.1. Travail préparatoire**

Étalée d'octobre 2002 à mars 2003, cette première étape de la recherche a été consacrée :

- au choix de l'outil « test » (cf. supra),
- à la réalisation de pré-tests (avec le Mac Carthy et ensuite le Bayley),
- à la traduction du Bayley.

### **6.2. Contact avec les familles**

A partir de janvier 2003, un courrier expliquant les grandes lignes de la recherche a été envoyé aux parents d'enfants nés prématurés (AG < 30 semaines et/ou PN < 1250 grammes), âgés entre 2,5 et 3,5 ans au moment de la recherche.

Parmi les 71 enfants entrant dans les critères de sélection, 36 ont pu être recrutés.

L'autre moitié n'a pas pu être vue pour différentes raisons :

- impossibilité de prendre contact (changement d'adresse, partis à l'étranger,...),
- refus,
- difficultés d'organisation au niveau des prises de rendez-vous avec des parents souvent peu disponibles.

### **6.3. Testing des enfants**

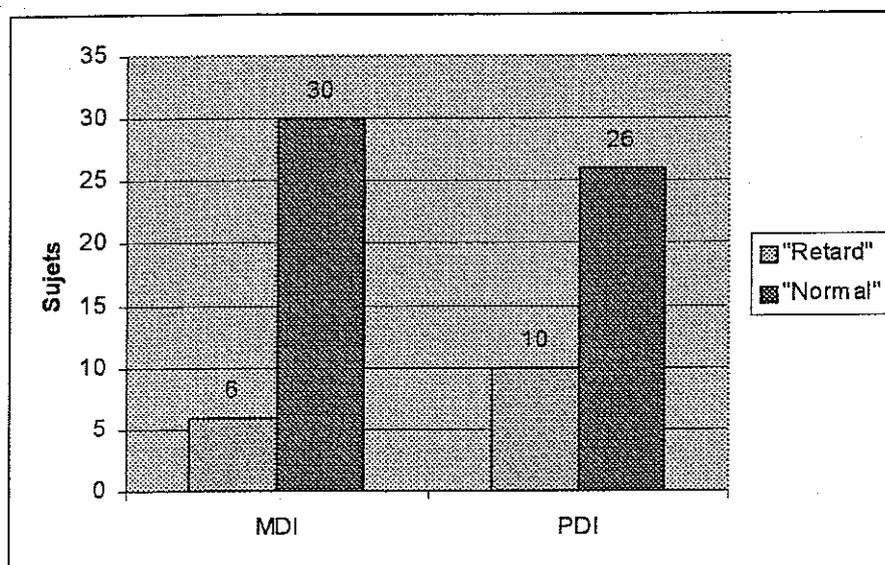
De mars 2003 à mars 2004, 36 enfants ont donc été testés via le Bayley Scales of Infant Development (Second Edition). Parmi ces 36 enfants, 4 sont diagnostiqués comme IMC (infirme moteur cérébral).

## **7. RESULTATS**

### **Remarques préliminaires :**

- Les MDI (Mental Developmental Index) et PDI (Psychomotor Developmental Index) présentés sont tous calculés en âge corrigé des enfants nés prématurés.
- En ce qui concerne les résultats aux échelles mentale et motrice du Bayley (MDI et PDI), certains enfants (notamment les 4 enfants IMC) ont dû être retirés des analyses statistiques pour éviter de biaiser l'analyse des résultats.

### 7.1. Aperçu général (N=36 sujets) : répartition selon le niveau de développement aux échelles mentale et psychomotrice



Sous la catégorie « Retard », nous avons regroupé les enfants qui ont obtenu des MDI et PDI inférieurs à 85.

Sous la catégorie « Normal », nous avons regroupé les enfants qui ont obtenu des MDI et PDI égaux ou supérieurs à 85.

Nous pouvons constater que la majorité des enfants ont un niveau développemental approprié pour leur âge corrigé, tant à l'échelle mentale (MDI) que motrice (PDI).

Si nous devons prendre en compte l'âge chronologique des enfants, nous obtiendrions davantage d'enfants ayant un retard de développement et ce, surtout au niveau moteur.

### 7.2. Moyennes globales (N=29) : comparaison entre MDI et PDI

Nous avons voulu savoir s'il y avait une différence significative entre le développement mental et le développement moteur chez les enfants nés prématurés de notre échantillon. Si nous nous référons à la littérature, il semblerait que les enfants nés prématurés obtiennent de meilleurs scores à l'échelle mentale. Nous avons donc calculé les moyennes des MDI et PDI.

Moyenne MDI	102.103
Moyenne PDI	99.241

Les résultats montrent que la moyenne MDI est supérieure à la moyenne PDI mais la différence observée n'est pas significative.

### **7.3. Moyennes chez les enfants IMC (N=4) : comparaison entre MDI et PDI**

Nous avons également voulu voir ce qu'il en était pour les quatre enfants IMC.

Moyenne MDI	88.5
Moyenne PDI	58.75

La moyenne MDI est significativement supérieure à la moyenne PDI, ce qui est logique étant donnée la pathologie de ces enfants.

Il est en tout cas important de signaler que même si la moyenne MDI des enfants IMC se situe dans les limites de la normale, elle est nettement inférieure à la moyenne MDI du reste de l'échantillon.

### **7.4. Influence du sexe ? (N=29)**

Ensuite, nous avons voulu voir s'il y avait une influence du sexe sur les scores aux échelles mentale et motrice.

	Moyenne MDI	Moyenne PDI
Filles (N=12)	103.917	102.25
Garçons (N=17)	100.824	97.118

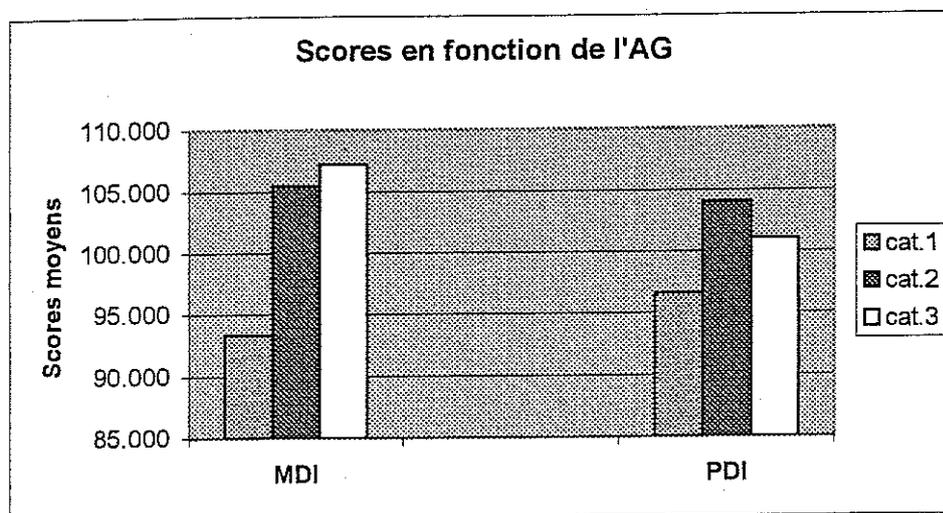
Nous pouvons constater que les moyennes MDI et PDI sont supérieures chez les filles mais les différences ne sont pas significatives.

### **7.5. Influence de l'âge gestationnel ? (N=26)**

Pour étudier l'influence de l'âge gestationnel sur le développement mental et moteur des enfants nés prématurés, nous avons réparti les enfants selon trois catégories d'âge gestationnel :

- catégorie 1 : 24-25-26 semaines (N=5)
- catégorie 2 : 27-28 semaines (N=10)
- catégorie 3 : 29-30 semaines et plus (N=11)

	Moyenne MDI	Moyenne PDI
Catég.1	93.400	96.6
Catég.2	105.500	104.1
Catég.3	107.182	101.091



Les enfants de la catégorie 1 ont une moyenne MDI significativement inférieure à celle des enfants des deux autres catégories. Au niveau du PDI, les différences sont non significatives.

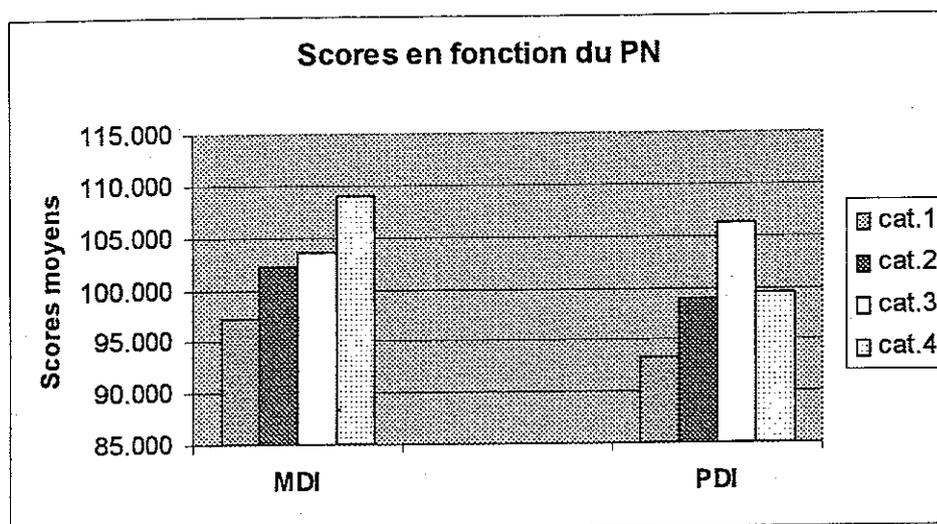
Concernant l'influence de l'âge gestationnel sur le développement mental et moteur, nous pouvons en tout cas relever que les enfants de la catégorie 1, à savoir ceux nés les plus prématurément, tendent à avoir une moyenne inférieure par rapport aux autres enfants.

#### **7.6. Influence du poids de naissance ? (N=26)**

Pour étudier l'influence du poids de naissance sur le développement mental et moteur des enfants nés prématurés, nous avons réparti les enfants selon quatre catégories de poids de naissance :

- catégorie 1 : 500 à 750 grammes (N=4)
- catégorie 2 : 751 à 1000 grammes (N= 4)
- catégorie3 : 1001 à 1250 grammes (N=11)
- catégorie 4 : plus de 1250 grammes (N=7)

	Moyenne MDI	Moyenne PDI
Catég.1	97.250	93.250
Catég.2	102.250	99.000
Catég.3	103.636	106.364
Catég.4	109.000	99.571



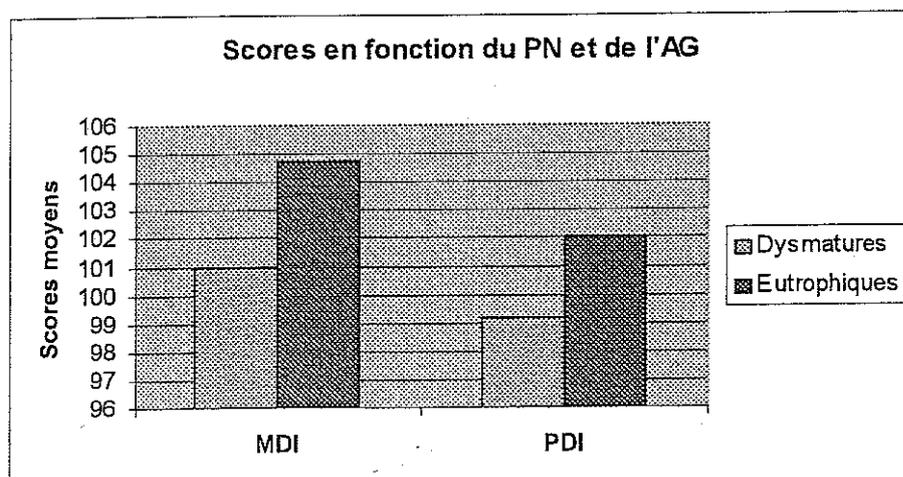
Concernant l'influence du poids de naissance sur le développement mental et moteur, les résultats ne montrent pas de différences significatives. Cependant, nous pouvons observer que les enfants de la catégorie 1, à savoir ceux qui ont un très petit poids de naissance, tendent à avoir une moyenne inférieure.

#### 7.7. Poids de naissance et âge gestationnel (N=26)

Jusqu'à présent, nous n'avons étudié l'influence des variables « poids de naissance » et « âge gestationnel » que de manière isolée. En tenant compte de ces deux paramètres ensemble, nous pouvons établir 2 catégories d'enfants :

- Dysmatures : poids de naissance inférieur au percentile 10 pour l'âge gestationnel
- Eutrophiques : poids de naissance entre les percentiles 10 et 90 pour l'âge gestationnel

	Moyenne MDI	Moyenne PDI
Dysmatures (N=6)	101	99.167
Eutrophiques (N=20)	104.75	102.05



Les résultats ne montrent pas d'influence significative de la variable « poids de naissance/âge gestationnel » sur le développement mental et moteur des enfants. Cependant, nous pouvons observer que les enfants dysmatures tendent à avoir une moyenne inférieure.

### **7.8. Influence de l'environnement ?**

L'environnement joue certainement un rôle dans le développement des enfants. C'est en tout cas la tendance observée chez les triplés (2 familles) et les jumeaux (3 familles) de notre échantillon. En effet, nous obtenons des scores MDI et PDI significativement très proches entre les triplés et les jumeaux d'une même famille.

### **7.9. Au niveau comportemental (N=36)**

Comme décrit supra, le comportement de l'enfant durant le testing est évalué à l'aide de l'échelle comportementale du Bayley qui donne une classification selon trois catégories :

- « non optimal »
- « questionnable »
- « normal »

L'analyse des résultats indique que 14% des enfants (5/36) ont un comportement évalué dans la catégorie « questionnable » et 86% des enfants (31/36) dans la catégorie « normal ».

Cela peut sembler a priori rassurant mais l'échelle, selon nous, n'est pas suffisamment nuancée. Il y a notamment trop d'items regroupés ensemble.

En effet, sur base de nos observations durant le testing, nous avons relevé :

- des difficultés d'attention chez 11 enfants,
- des difficultés de séparation chez 6 enfants,
- et un refus important chez 3 enfants.

Par ailleurs, plusieurs parents nous ont rapporté des problèmes de sommeil et de colère.

### **7.10. Suivi antérieur**

Sur les 36 enfants qui composaient notre échantillon :

- 28 enfants ont bénéficié d'un suivi médical régulier ;
- 25 enfants ont bénéficié d'un suivi bilan kiné régulier ;
- 12 enfants avaient de la kinésithérapie avant la marche ;

- 7 enfants ont eu de la kinésithérapie après la marche et sont encore actuellement pris en charge.

### **7.11. Suivi à prévoir suite au bilan**

Le bilan nous a permis de repérer dans notre échantillon :

- 5 enfants qui devraient avoir un suivi en psychomotricité et ce, pour retard global de la coordination et difficulté des praxies fines avec ou non problème de comportement et/ou d'attention ;
- 17 enfants qui devraient être revus d'une façon plus rapprochée pour une réévaluation de leur développement (il s'agissait des enfants avec qui nous avons eu des problèmes de collaboration ainsi que des enfants qui ont obtenu des résultats « limite »).

## **8. CONCLUSION**

### **8.1. Intérêt d'un suivi systématique**

Globalement, les enfants nés grands prématurés de notre échantillon ont bénéficié d'un suivi médical et kiné relativement régulier.

Quel est alors l'intérêt de mettre en place un programme de suivi multidisciplinaire systématique ?

Le bilan que nous avons réalisé a permis de mettre en évidence un certain nombre de difficultés récurrentes, même si la majorité des enfants de notre échantillon obtenaient des scores mental et moteur dits « dans les limites de la normale ».

Ces difficultés à des degrés divers sont :

- des problèmes visuels (poursuite et fixation du regard) et de coordination visuo-motrice ;
- des difficultés dans les praxies constructives ;
- des retards de la coordination motrice (à ce sujet, les problèmes moteurs majeurs sont souvent détectés plus tôt via les bilans kinés précédents et déjà pris en charge) ;
- des problèmes de la communication : difficultés de compréhension verbale et/ou d'expression ;
- des problèmes comportementaux : difficultés d'attention, oppositions, difficultés de séparation, difficultés sur le plan du sommeil.

Face à ces difficultés, la question qui se pose est de savoir quelle prise en charge proposer. Mise à part la kiné et la psychomotricité qui sont déjà souvent prescrites, il est encore trop tôt à l'âge de 2,5-3,5 ans pour entamer des rééducations logopédiques au sens strict du terme.

Par contre, les résultats de la recherche nous amènent à penser qu'il serait utile qu'un programme de suivi multidisciplinaire puisse intégrer une guidance parentale et un travail psychologique centré sur l'éveil de l'enfant, sur ses difficultés d'attention et sur le contrôle de son comportement.

A ce niveau, rien n'est encore organisé, d'où l'intérêt d'un programme de suivi multidisciplinaire systématique qui centraliserait l'ensemble des interventions nécessaires (médicaux, kiné et psychologique).

Il faut ajouter que ce bilan multidisciplinaire a également permis de rassurer les parents, bien que certains étaient au départ réticents à l'idée de faire subir un test à leur enfant.

Nous trouvons en tout cas positif le fait que les parents soient présents durant le testing. Ils ont pour la plupart été contents de pouvoir se rendre compte des capacités de leur enfant et de pouvoir en parler.

### **8.2. Intérêt du BSID-II comme outil à utiliser**

Suite aux nombreux testing que nous avons menés, le Bayley nous semble être un bon outil de screening, relativement complet et synthétique pour la tranche d'âge observée.

Il permet de faire un premier repérage de difficultés dans des domaines particuliers (tels que langage, praxies,...) et donc de déterminer quels sont les enfants qui auraient besoin d'une prise en charge complémentaire (bilan visuel notamment) ou d'un bilan plus rapproché.

### **8.3. Questions en suspens**

Au terme de cette recherche, il reste bien sûr des questions non résolues :

- Qu'en est-il des enfants qui entraient dans les critères de sélection mais qui n'ont pas pu être recrutés dans ce bilan ?

Il s'agirait de comprendre les raisons du refus de participation des familles et d'investiguer le devenir de ces enfants, d'autant plus qu'il semblerait que ce soit justement ces derniers qui auraient le plus d'intérêt à bénéficier d'un bilan multidisciplinaire. A ce niveau, la mise en place d'un programme de suivi systématique dès la sortie de néonatalogie faciliterait la prise de contact avec les familles ultérieurement et permettrait de savoir comment évoluent ces enfants.

- Il s'agirait également de démontrer l'intérêt à long terme d'un programme d'intervention précoce chez les enfants nés prématurés. A l'heure actuelle, nous n'avons pas encore assez de recul pour déterminer l'influence d'un tel suivi sur leur devenir.
- Enfin, il reste encore un travail d'adaptation française et de standardisation du test de Bayley à une population francophone.

### **BIBLIOGRAPHIE**

- BURGNET A., MONNET E. & al., Devenir neurodéveloppemental à cinq ans des prématurés nés avant 33 semaines d'aménorrhée et indemnes d'infirmi té motrice d'origine c r brale, *Archives P diatriques*, 2000, 7, 357-368.
- CHARLIER D., Les f es du berceau, *Synapse*, octobre 2001, n  179, 39-47.
- CHARLIER D., COURTOIS A., TORNQVIST J., SERRANO J.A., HAYEZ J.Y., D veloppement, recherche de contacts et liens sp cifiques entre les b b s n s grands pr matur s et leurs parents, *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 1998, 46 (12), 618-632.
- CHARLIER D., Formation du psychisme et naissance pr matur e, Th se in dite, Universit  Catholique de Louvain, 1998.
- DALLA PIAZZA S., L'enfant pr matur , le point sur la question, Paris, Bruxelles, De Boeck & Larcier, 1997.
- Mc CARTON C.M., Behavioral outcomes in low birth weight infants, *Pediatrics*, 1998, 102 (5 Suppl E), 1293-1297.
- Mc CARTON C.M., BROOKS-GUNN J. & al., Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants – The Infant Health and Development Program, *JAMA*, 1997, 277 (2), 126-132.
- MINDE K. & al., Self group in a premature nursery : a controlled evaluation, *J. Pediatrics*, 1980, 96, 933-940.

## 5/ Conclusion générale sur le « Suivi préventif des grands prématurés »

Toutes les équipes ont eu des difficultés à revoir les enfants éligibles pour une évaluation de leur développement après convocation écrite ou téléphonique. Au CHU Saint-Pierre 75% des enfants se sont présentés ( 55% spontanément et 20% après insistance et parfois tardivement). Ce chiffre est satisfaisant pour une population comprenant un nombre significatif de familles migrantes et défavorisées et s'explique par le délai bref entre la sortie de l'hôpital et les visites de suivi. A Saint-Luc 50% des enfants convoqués se sont présentés mais le délai entre la sortie de l'hôpital et la proposition de bilan d'évaluation était d'au moins deux ans. L'équipe de Liège a rencontré des difficultés encore plus importantes 5 ans après la sortie du service de néonatalogie. 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. 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. Le niveau socio-économique des familles est un élément important dans l'adhérence à la prise en charge. 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 la 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 (annexe A). 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, Annexe B).

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. Néanmoins 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 des centres pour le dépistage des troubles de développement destinés aux grands prématurés mais également à d'autres enfants à

risque. Plusieurs pistes de réflexion doivent être explorées quant à la structuration administrative de ces plateaux, leur financement et les collaborations avec les réseaux existants.

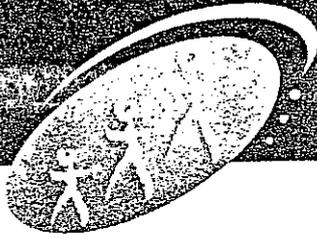
Prof. Gaston Verellen.

Prof. Jacques Rigo.

Prof. Dominique Haumont

Annexes :

- A. Thèmes et Consensus sur le calendrier du suivi des prématurés discutés lors du Congrès National du 24 novembre 2000 (Coordination : UZ Leuven et l'Académie Belge de la Pédiatrie)
- B. Arrêté royal du gouvernement flamand sur l'agrément des centres pour troubles de développement (1998)



VENDREDI 24 NOVEMBRE 2000

Vendredi, 24 novembre 2000, L'U.Z. LEUVEN ET L'ACADEMIE BELGE DE LA PEDIATRIE, organisent ensemble un congrès à Bruxelles concernant le:

## FOLLOW-UP DES PRÉMATURÉS

Le congrès s'adresse en premier lieu aux personnes qui s'occupent des soins postnéonataux. Aux cours du congrès les résultats d'une recherche approfondie sur le **follow-up spécialisé (multi-disciplinaire) des prématurés**, seront présentés. Cette recherche a été financée par les Services Fédéraux des Affaires Scientifiques, Techniques et Culturelles.

### LES THÈMES PRINCIPAUX DU CONGRÈS:

- L'organisation actuelle des soins postnéonataux en Belgique: le rôle des pédiatres, des infirmier(e)r(e)s pédiatriques, des généralistes, des Centres de Troubles du Développement, de l'Office de la Naissance et d'Enfance, des kinésistes, etc.
- Le bénéfice pour l'enfant et pour la société du follow-up spécialisé des prématurés;
- Les résultats de recherche concernant le follow-up spécialisé des prématurés en Belgique;
- Les expériences et opinions des parents de prématurés;
- L'organisation des soins postnéonataux de prématurés aux Pays-Bas et en Grande-Bretagne (Dr. A. den Ouden – Leiden; Prof. dr. R. Cooke –Liverpool);
- Le follow-up comme instrument de surveillance de la qualité en néonatalogie intensive;
- Le livret de follow-up pour les parents;
- Le protocole standard pour la Belgique – texte de consensus et stratégies de gestion.

Au début du mois de septembre vous recevrez un programme complet et des informations supplémentaires. Notez dès aujourd'hui cette date dans votre agenda: 24-11-2000.

### COMITÉ D'ORGANISATION:

- Dr. M. Pletincx – Président de l'Académie belge de la Pédiatrie
- Prof. dr. P. De Cock – Chef de service Centre de Troubles du Développement U.Z. Leuven
- Prof. dr. H. Devlieger – Chef de service N.I.C. U.Z. Leuven
- Prof. dr. L. Cannodt – Service de la direction générale U.Z. Leuven

Une demande d'accréditation a été introduite.

OSTC Research project  
Policy Instruments for Specialised Hospital Care in Belgium:  
Needs, Technology Assessment and Financing Mechanisms

PROPOSAL FOLLOW-UP PROTOCOL

<i>Age</i>	<i>Examinations (performed by ...)</i>	<i>Time*</i>
<u>before discharge</u>	• completion of follow-up file with all relevant data for further follow-up, such as: (paediatrician)	30 min
	• prenatal, neonatal and socio-economic data	
	• result retinopathy of prematurity screening	
	• result hearing screening (BERA or OAE)	
	• result cerebral ultrasound	
	• result polysomnography if available	
	• result electrophysiological examinations if available	10 min
	• completion of follow-up booklet for parents (paediatrician)	20 min
	• information to the parents about the purpose, the contents, the organisation of follow-up and the follow-up team	
	Total	1h
<u>about term age</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	30 min
	• parent communication	15 min
	Total	0h45
<u>3-4 months (corrected)</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess motor development (physical therapist)	30 min
	• hearing screening (if not done at NICU or if at risk of delayed onset or progressive hearing loss) (paediatrician/ENT)	10 min
	• eye and vision screening (paediatrician/ophthalmologist)	10 min
	• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)	15 min
	• team discussion and parent communication	30 min
	Total	2h50-3h
<u>9-12 months (corrected)</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess motor development (physical therapist)	30 min
	• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)	15 min
	• team discussion and parent communication	30 min
	Total	2h40

<u>18-24 months</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
(corrected)	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess motor development (physical therapist)	30 min
	• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)	15 min
	• vision screening	10 min
	• hearing screening	10 min
	• team discussion and parent communication	30 min
Total		3h

<u>3 years</u>	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess language development (psychologist/pedagogue)	30 min
	• behaviour checklist (psychologist)	15 min
	• vision and hearing screening (perform oneself or collect data)	45 min
	• team discussion and parent communication	30 min
Total		3h25

<u>5 years</u>	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess intelligence, including language and visual motor coordination (psychologist/pedagogue)	90 min
	• behaviour checklist (psychologist/pedagogue)	15 min
	• vision and hearing screening (perform oneself or collect data)	45 min
	• team discussion and parent communication	30 min
Total		3h45

<u>7-8 years</u>	• collect school results at 8y (psychologist/pedagogue)	
	• consultation at 7-8y	
	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess intelligence, including attention (psychologist/pedagogue)	120 min
	• behaviour checklist (psychologist/pedagogue)	15 min
	• team discussion and parent communication, advice CLB/... if indicated	30 min
Total		3h30

\* Beyond the time mentioned per examination, an estimated 20% of a full-time equivalent is necessary for administrative activities and training. In addition, a 10% full-time equivalent secretarial support is needed for 250 consultations/year.

\* For each child two out of the three consultations in the period 3y-8y can be financed.

ANNEXE B

Publié le : 1998-10-03

fin

MINISTERE DE LA COMMUNAUTE FLAMANDE

**16 JUILLET 1998. - Arrêté du Gouvernement flamand réglant l'agrément et le subventionnement des centres pour troubles du développement**

Le Gouvernement flamand,

Vu la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, notamment l'article 5, § 1<sup>er</sup>, II, 1<sup>o</sup>;

Vu l'accord du Ministre flamand ayant le budget dans ses attributions, donné le 22 juillet 1998;

Vu les lois sur le Conseil d'Etat, coordonnées le 12 janvier 1973, notamment l'article 3, § 1<sup>er</sup>, modifié par les lois des 4 juillet 1989 et 4 août 1996;

Vu l'urgence;

Considérant qu'il y a lieu de donner aux centres en question une sécurité financière et juridique suffisante pour qu'ils puissent réaliser leurs objectifs;

Considérant qu'il y a lieu de revoir complètement la réglementation pour que les résultats du projet interdépartemental puissent être intégrés;

Sur la proposition du Ministre flamand de la Culture, de la Famille et de l'Aide sociale;

Après délibération,

Arrête :

CHAPITRE Ier. - Définitions

Article 1<sup>er</sup>. Au sens du présent arrêté, il y a lieu d'entendre par :

1° le Ministre flamand : le membre du Gouvernement flamand ayant l'assistance aux personnes dans ses attributions;

2° l'Administration : l'Administration de la Famille et de l'Aide sociale;

3° le centre : le centre pour troubles du développement qui remplit à l'égard de ses clients les missions visées à l'article 2;

4° le client : le mineur auprès duquel un risque élevé de troubles du développement est constaté ou présumé et qui fait l'objet d'un examen multidisciplinaire, ainsi que ses parents ou représentants légaux;

5° l'enfant : le mineur ou la personne placée sous statut de minorité prolongée;

6° l'examen multidisciplinaire : les examens et conclusions combinés dans les domaines médical, paramédical, psychologique, pédagogique et/ou social portant sur une personne et réunis en un rapport multidisciplinaire intégré;

7° l'occupation : le nombre d'examens multidisciplinaires mis en route annuellement;

8° le décret sur la qualité : le décret du 29 avril 1997 relatif à la gestion totale de la qualité dans les établissements d'aide sociale;

9° la commission d'appel : la commission consultative instaurée par le Ministre flamand afin de traiter les réclamations contre l'intention de refuser ou de retirer un agrément.

CHAPITRE II. - Les centres pour troubles du développement : mission, objectifs et groupes cibles

Art. 2. § 1<sup>er</sup>. Le centre a pour mission d'effectuer un examen multidisciplinaire auprès de mineurs appartenant essentiellement aux groupes cibles tels que visés à l'article 3.

§ 2. Dans l'exercice de sa mission, le centre vise les objectifs majeurs suivants :

1° la dépistage;

2° le diagnostic;

3° l'orientation;

4° la recherche scientifique appliquée.

§ 3. On entend par dépistage : dépister le plus tôt possible les enfants ayant des troubles du développement.

§ 4. On entend par diagnostic :

1° confirmer ou non la présomption d'un trouble du développement;

2° déterminer le degré et la gravité du handicap;

3° dépister et caractériser des problèmes supplémentaires;

4° dépister la cause du trouble;

- 5° évaluer les aptitudes résiduelles de l'enfant;
- 6° coordonner les examens diagnostiques complémentaires.

§ 5. On entend par orientation :

- 1° évaluer le besoin d'une thérapie et/ou d'une approche pédagogique spécifique;
- 2° conseiller en matière d'outils;
- 3° orienter vers des établissements appropriés de traitement, d'enseignement et/ou d'accompagnement.

§ 6. On entend par recherche scientifique appliquée : l'enregistrement et le suivi systématiques des demandes d'aide reçues, en vue d'approfondir l'étude de problèmes spécifiques du développement de l'enfant et d'identifier les lacunes au niveau de l'assistance à ces enfants.

Art. 3. Le centre s'adresse aux groupes cibles suivants :

- 1° les enfants auprès desquels on a constaté un trouble ou retard du développement et pour lesquels un examen multidisciplinaire approfondi s'impose en raison :
  - a) de la complexité des troubles, soit en cas de handicap multiple, soit parce que l'âge de l'enfant et/ou la nature du trouble nécessitent des techniques d'examen appropriées ou un cadre d'examen approprié;
  - b) de l'incertitude quant à la nature des troubles du développement constatés ou de leurs effets sur l'évolution à terme de l'enfant;
- 2° les enfants dont les antécédents, l'anamnèse familiale ou l'examen clinique démontre un risque élevé ou pour lesquels il y a de fortes présomptions quant à un handicap ou trouble ou grave du développement, éventuellement multiple, qui nécessite un examen hautement spécialisé afin d'arriver à un dépistage précoce et de prendre des mesures adéquates;
- 3° les enfants pour lesquels il y a de fortes présomptions quant à un trouble grave du développement qui nécessite un cadre d'examen dont les services de première ligne qui renvoient ne disposent pas;
- 4° les enfants atteints d'autisme ou présumés autistes, pour lesquels les centres établissent une expertise spécifique.

### CHAPITRE III. - L'agrément

#### Section 1re. - Les conditions d'agrément

Art. 4. Pour obtenir ou maintenir l'agrément en tant que centre pour troubles du développement, le centre doit remplir les conditions d'agrément suivantes :

- 1° il remplit les dispositions du chapitre II;
- 2° il est créé en tant qu'association sans but lucratif ou par une telle association;
- 3° il est rattaché à un service de pédiatrie d'une faculté de médecine universitaire;
- 4° il dispose d'une équipe multidisciplinaire composée au moins de représentants des disciplines médicales, psychologiques et pédagogiques, paramédicales et sociales;
- 5° il dispose d'un comité consultatif de cinq membres au moins, parmi lesquels des représentants de la section universitaire de pédiatrie et génétique, de "Kind en Gezin" et des Services d'aide à domicile pour handicapés;
- 6° a) le centre demande une cotisation financière du client ne dépassant pas le montant de 2 000 francs par examen multidisciplinaire mis en oeuvre;  
b) les comptes de l'exercice écoulé du centre font apparaître qu'une cotisation moyenne de plus de 1 000 francs par examen multidisciplinaire mis en oeuvre a été perçue.
- 7° il encourage l'association du client à l'évaluation, à l'orientation et à l'approche thérapeutique et pédagogique, afin d'aboutir, après avoir évalué les possibilités et la capacité contributive de la famille, et en concertation avec les intéressés, à une répartition optimale des missions et responsabilités entre la famille et d'autres intervenants professionnels ou non;
- 8° il mène toutes ses activités dans le respect de la vie privée du client assisté;
- 9° il effectue les examens quelles que soient la race ou la conviction politique, philosophique ou religieuse du client;
- 10° il remplit les dispositions du décret sur la qualité.

#### Section 2. - La procédure d'agrément

Art. 5. § 1<sup>er</sup>. L'agrément d'un centre pour troubles du comportement prend toujours cours le 1<sup>er</sup> janvier d'une année déterminée et est valable pour une durée indéterminée.

§ 2. Il ne peut être agréé qu'un seul centre par faculté universitaire de médecine.

Art. 6. L'agrément d'un centre pour troubles du comportement ne peut être octroyé que lorsque le centre :

- 1° a introduit une demande recevable;
- 2° remplit les conditions d'agrément telles que visées à la section 1re.

Art. 7. Pour être recevable, l'organisation doit introduire, par lettre recommandée, la demande

d'agrément à l'administration entre le 1<sup>er</sup> janvier et le 1<sup>er</sup> avril. La demande d'agrément comprendra les renseignements et documents suivants :

- 1° une argumentation écrite démontrant que les conditions d'agrément visées à l'article 4 sont remplies ou qu'il existe un planning à cet effet;
- 2° un rapport sur les activités du centre portant sur l'année précédant la demande;
- 3° une analyse des besoins et une note justificative;
- 4° une note sur les accords conclus avec d'autres centres agréés en ce qui concerne le champ d'action territorial des différents centres;
- 5° un manuel qualité qui définit la politique qualité et décrit le système qualité.

Art. 8. Lorsque la demande est irrecevable, l'administration renvoie la demande à l'organisation demanderesse avant le 1<sup>er</sup> mai, en précisant les motifs.

Dans l'autre cas, l'intention motivée du Ministre flamand d'octroyer ou de refuser l'agrément est notifiée avant le 1<sup>er</sup> août à l'organisation demanderesse. La notification s'effectue par lettre recommandée, dans laquelle l'administration précise la faculté et les conditions de dépôt d'une réclamation telle que visée à l'article 9.

Si l'intention n'est pas notifiée à l'organisation demanderesse avant le 1<sup>er</sup> août, elle est censée être favorable.

Art. 9. Sous peine d'irrecevabilité, l'organisation peut déposer, jusqu'au 31 août au plus tard, une réclamation motivée qu'elle adresse par lettre recommandée au Ministre flamand. Elle peut demander explicitement d'être entendue.

Le Ministre flamand remet la réclamation, avec le dossier administratif complet, à la commission d'appel pour le 15 septembre.

Le 1<sup>er</sup> novembre au plus tard, la commission d'appel formule un avis motivé au Ministre flamand. Dans des circonstances exceptionnelles, elle peut proroger ce délai, par décision motivée, jusqu'au 1<sup>er</sup> décembre au plus tard. Elle entend l'organisation si celle-ci en a formulé la demande dans sa réclamation.

Art. 10. § 1<sup>er</sup>. Si l'organisation dépose une réclamation conformément à l'article 9, premier alinéa, le Ministre flamand ne peut prendre une décision définitive quant à l'octroi ou le refus de l'agrément après avoir recueilli l'avis de la commission d'appel ou, à défaut de cet avis, après l'expiration des délais visés à l'article 9, troisième alinéa. Dans ce dernier cas, le Ministre flamand est tenu d'entendre préalablement l'organisation si celle-ci en a formulé la demande dans sa réclamation.

L'administration notifie par lettre recommandée la décision motivée du Ministre flamand à l'organisation le 20 décembre au plus tard.

§ 2. Si l'organisation n'a pas déposé de réclamation conformément à l'article 9, premier alinéa, ou dans le cas visé à l'article 8, troisième alinéa, l'administration notifie par lettre recommandée la décision définitive du Ministre flamand quant à l'octroi ou au refus de l'agrément à l'organisation le 1<sup>er</sup> octobre au plus tard.

§ 3. Si la décision définitive du Ministre flamand n'est pas notifiée à l'organisation dans le délai visé au § 1<sup>er</sup>, deuxième alinéa et au § 2, l'agrément est censé être octroyé à partir du 1<sup>er</sup> janvier de l'année suivante.

Art. 11. En cas de refus de l'agrément par le Ministre flamand, l'organisation ne peut introduire une nouvelle demande semblable, à moins qu'elle ne démontre que le motif du refus n'est plus valable.

#### CHAPITRE IV. - Les subventions

Art. 12. Dans les limites du crédit budgétaire et conformément aux dispositions du présent arrêté, le Ministre flamand peut octroyer des subventions aux centres pour troubles du comportement.

Art. 13. Ces subventions sont octroyées à condition que le centre :

- 1° remplit toutes les conditions d'agrément;
- 2° remet à l'administration, avant le 31 mars de chaque année, un rapport annuel qui présente au moins un aperçu détaillé du fonctionnement notamment en ce qui concerne l'occupation, la population atteinte, le nombre d'examen mono- et multidisciplinaires, les structures de coopération et les points qui mériteront une attention particulière à l'avenir.
- 3° tient une comptabilité conformément à un plan comptable arrêté par le Ministre flamand et remet cette comptabilité, visée par un réviseur d'entreprises, à l'administration avant le 31 mars;
- 4° affecte au moins 85 % du montant des subventions octroyées en vertu du présent arrêté et de la cotisation des clients telle que fixée à l'article 4, 6° du présent arrêté aux frais de personnel.

Art. 14. § 1<sup>er</sup>. La subvention consiste en une enveloppe dont le montant est fixé comme suit :

- 1° Centrum voor ontwikkelingsstoornissen Leuven : 16 980 000 francs;  
 2° Centrum voor ontwikkelingsstoornissen Gent : 11 920 000 francs;  
 3° Centrum voor ontwikkelingsstoornissen Antwerpen : 9 900 000 francs.

§ 2. Pour avoir droit au montant intégral de la subvention prévu au § 1<sup>er</sup>, il faut que les centres mettent en route au moins 1140 (Louvain), 720 (Gand) et 540 (Anvers) examens disciplinaires par an.

§ 3. Lorsque un centre ne remplit pas la condition du nombre minimum d'examens multidisciplinaires tel que visé au § 2, la subvention prévue au § 1<sup>er</sup> sera réduite à raison de 15 000 francs par examen multidisciplinaire non réalisé.

Art. 15. Si la somme de toutes les recettes dépasse les dépenses réelles pour l'exécution de ses missions de l'année civile en question, le centre constituera des réserves, plafonnées à 20 % du montant de la subvention tel que prévu à l'article 14, § 1<sup>er</sup> et à l'article 17. La partie de cette réserve qui dépasse ce montant sera remboursée à l'administration.

Art. 16. Les réserves doivent être exclusivement affectées au financement des dépenses contribuant à l'accomplissement des missions du centre, telles que définies au chapitre II.

Art. 17. Les montants visés à l'article 14, § 1<sup>er</sup> et § 3 et à l'article 4, 6° sont liés à l'indice des prix qui est calculé et nommé en application de l'article 2 de l'Arrêté royal du 24 décembre 1993 portant exécution de la loi du 6 janvier 1989 de sauvegarde de la compétitivité du pays. L'indice de base est l'indice-pivot qui est d'application le 1<sup>er</sup> janvier 1998. Les montants des subventions sont liés à l'indice des prix le 1<sup>er</sup> janvier de l'année suivant le saut d'indexation.

Art. 18. Le centre reçoit avant la fin du deuxième mois de chaque année civile une avance de 40 % sur le montant de la subvention telle que fixée à l'article 14, § 1<sup>er</sup> et à l'article 17, avant la fin du quatrième mois de l'année civile une deuxième avance de 30 % sur le montant de la subvention telle que fixée à l'article 14, § 1<sup>er</sup> et à l'article 17, et avant la fin du septième mois de l'année civile une troisième avance de 20 % sur le montant de la subvention telle que fixée à l'article 14, § 1<sup>er</sup> et à l'article 17. La somme totale de ces avances est portée en déduction lors du décompte de la subvention annuelle totale.

Le solde est liquidé pendant l'année civile suivante, après approbation par le Ministre du rapport annuel visé à l'article 13, 2°.

S'il apparaît, après la fixation définitive en application des articles 14 et 15, § 3, que le centre doit rembourser une partie de la subvention, le Ministre flamand peut autoriser le centre à rembourser le montant dû en tranches mensuelles sur une période de trois mois au maximum.

## CHAPITRE V. - Le Contrôle

### Section Ire. - Agrément

Art. 19. Des membres du personnel de l'administration exercent sur place ou sur pièces un contrôle sur le respect des conditions d'agrément par les centres agréés ou l'organisation demandant un agrément.

Les centres agréés ou l'organisation demandant un agrément concourent à l'exercice de ce contrôle. A la demande de membres du personnel de l'administration tels que visés au premier alinéa, ils leur transmettent les pièces afférentes à l'agrément ou à la demande d'agrément.

Art. 20. Si un centre ne respecte plus une ou plusieurs des conditions d'agrément ou ne concourt plus à l'exercice du contrôle, l'administration peut sommer le centre par lettre recommandée à se conformer aux conditions d'agrément dans un délai maximum de six mois ou aux règles de contrôle dans un délai maximum d'un mois.

Art. 21. Si, malgré la sommation, le centre ne respecte pas les conditions d'agrément ou ne concourt pas à l'exercice du contrôle, passés les délais visés à l'article 20, le Ministre peut notifier au centre son intention motivée de retrait de l'agrément. L'administration fait parvenir la notification au centre par lettre recommandée mentionnant la faculté et les conditions de dépôt d'une réclamation telle que visée à l'article 22.

Art. 22. Sous peine d'irrecevabilité, le centre peut déposer, 30 jours au plus de la réception de l'intention de retrait d'agrément, une réclamation motivée qu'il adresse par lettre recommandée au Ministre flamand. Il peut demander explicitement d'être entendu.

Le Ministre flamand remet la réclamation, avec le dossier administratif complet, à la commission d'appel dans les 15 jours de la réception.

60 jours au plus de la réception des pièces visées dans le deuxième alinéa, la commission d'appel formule un avis motivé au Ministre flamand. Dans des circonstances exceptionnelles, elle peut proroger ce délai, par décision motivée, de 30 jours au maximum. Elle entend le centre si celui-ci en a formulé la demande dans sa réclamation.

Art. 23. § 1<sup>er</sup>. Si le centre dépose une réclamation conformément à l'article 22, premier alinéa, le Ministre flamand ne peut prendre une décision définitive quant au retrait de l'agrément qu'après avoir recueilli l'avis de la commission d'appel ou, à défaut de cet avis, après l'expiration des délais visés à l'article 22, troisième alinéa. Dans ce dernier cas, le Ministre flamand est tenu d'entendre préalablement le centre si celui-ci en a formulé la demande dans sa réclamation.

L'administration notifie par lettre recommandée la décision motivée du Ministre flamand au centre 30 jours au plus de la réception de l'avis de la commission d'appel ou passés les délais visés à l'article 22, troisième alinéa.

§ 2. Si le centre n'a pas déposé une réclamation conformément à l'article 22, la décision définitive du Ministre de retirer l'agrément est notifiée par l'administration au centre par lettre recommandée, au plus tard 60 jours suivant l'expiration du délai cité à l'article 22, premier alinéa.

§ 3. Si la décision n'est pas notifiée au centre dans le délai cité au § 1<sup>er</sup>, deuxième alinéa ou au § 2, le centre conserve l'agrément.

#### Section 2. - Subventions

Art. 24. Des membres du personnel de l'administration exercent sur place ou sur pièces un contrôle sur le respect des conditions de subventionnement par les centres agréés.

Les centres agréés concourent à l'exercice de ce contrôle. A la demande de membres du personnel de l'administration tels que visés au premier alinéa, ils leur transmettent les pièces afférentes aux subventions.

Art. 25. Si un centre ne respecte plus une ou plusieurs conditions de subventionnement ou s'il ne coopère pas à l'exercice du contrôle, le Ministre peut mettre fin, en tout ou en partie, à l'octroi de subventions pour un délai qu'il fixe et/ou recouvrer, en tout ou en partie, les subventions déjà allouées pour un délai qu'il fixe.

La cessation complète de l'octroi de subventions et le recouvrement total des subventions déjà allouées ne prendra effet qu'après expression de l'intention de retrait d'agrément ou en cas de constat de fraude subventionnelle.

La cessation complète de l'octroi de subventions et le recouvrement partiel des subventions déjà allouées ne prendra effet qu'après expression de l'intention de retrait d'agrément, en cas de constat de fraude subventionnelle ou si le centre ne respecte pas les conditions de subventionnement énoncées à l'article 13, 2<sup>o</sup>, 3<sup>o</sup> et 4<sup>o</sup>.

#### CHAPITRE VI.- Dispositions finales

Art. 26. L'arrêté du Gouvernement flamand du 26 avril 1995 portant agrément et subventionnement des centres pour troubles du développement est abrogé.

Art. 27. Tous les agréments octroyés en vertu de l'arrêté du Gouvernement flamand visé à l'article 26 restent valables.

Art. 28. Le présent arrêté produit ses effets le 1<sup>er</sup> janvier 1998, à l'exception de l'article 4, 10<sup>o</sup> et de l'article 7, 5<sup>o</sup> qui entrent en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2001.

Art. 29. Le Ministre flamand qui a l'aide aux personnes dans ses attributions, est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Bruxelles, le 16 juillet 1998.

Le Ministre-Président du Gouvernement flamand,

L. VAN DEN BRANDE

Le Ministre flamand de la Culture, de la Famille et de l'Aide sociale,

L. MARTENS

debut

**Publié le : 1998-10-03**

Elk centrum dient jaarlijks minimaal 90 % en maximaal 110 % van de haar toegekende capaciteit te realiseren. Indien een centrum minder dan 90 % realiseert van de haar toegekende capaciteit wordt de subsidie-enveloppe berekend op de gerealiseerde bezetting en niet op de erkende capaciteit.

Indien de bezettingsgraad gedurende twee opeenvolgende jaren minder dan 90 % bedraagt, wordt de erkende capaciteit verminderd tot 110 % van de gemiddelde bezetting tijdens deze twee opeenvolgende jaren.

§ 2. Het subsidiebedrag per capaciteitsseenheid wordt vastgesteld op 18 377 frank per opgestart multidisciplinair onderzoek.

§ 3. De Vlaamse minister, bevoegd voor de bijstand aan personen, bepaalt per centrum de erkende capaciteit. »

Art. 8. Artikel 15 van hetzelfde besluit wordt vervangen door wat volgt :

« Als de som van alle inkomsten meer bedraagt dan de reële uitgaven voor de uitvoering van zijn opdrachten van dat kalenderjaar, bouwt het centrum reserves op. De opgebouwde reserve mag maximum 50 % bedragen van de jaarlijks, conform artikel 14 berekende subsidie. Het deel van deze reserve dat dit percentage overtreft wordt teruggestort aan de administratie. »

Art. 9. Artikel 17 van hetzelfde besluit wordt vervangen door wat volgt :

« De bedragen vermeld in artikel 14, § 2 en artikel 4, 6° zijn gekoppeld aan het prijsindexcijfer dat berekend en benoemd wordt voor de toepassing van artikel 2 van het koninklijk besluit van 24 december 1993 ter uitvoering van de wet van 6 januari 1989 tot vrijwaring van het concurrentievermogen. De basisindex is de spiindex, van toepassing op 1 januari 2000. De subsidiebedragen worden aan het prijsindexcijfer gekoppeld op 1 januari van het jaar volgend op de indexsprong. »

Art. 10. Dit besluit heeft uitwerking met ingang van 1 januari 2000.

Art. 11. De Vlaamse minister, bevoegd voor de bijstand aan personen, is belast met de uitvoering van dit besluit.  
Brussel, 17 juli 2000.

De minister-president van de Vlaamse regering,

P. DEWAELE

De Vlaamse minister van Welzijn, Gezondheid en Gelijke Kansen,  
Mevr. M. VOGELS

#### TRADUCTION

F. 2000 — 2745

[C — 2000/36011]

17 JUILLET 2000. — Arrêté du Gouvernement flamand modifiant l'arrêté du Gouvernement flamand du 16 juin 1998 réglant l'agrément et le subventionnement des centres pour troubles du développement

Le Gouvernement flamand,

Vu la loi spéciale du 8 août 1980 de réformes institutionnelles, notamment l'article 5, § 1<sup>er</sup>, II, 1°;

Vu l'arrêté du Gouvernement flamand du 16 juin 1998 réglant l'agrément et le subventionnement des centres pour troubles du développement, modifié par l'arrêté du Gouvernement flamand du 25 février 2000;

Vu l'accord du Ministre flamand chargé du budget, donné le 17 juillet 2000;

Vu les lois sur le Conseil d'Etat, coordonnées le 12 janvier 1973, notamment l'article 3, § 1<sup>er</sup>, modifié par les lois des 4 juillet 1989 et 4 août 1996;

Vu l'urgence;

Considérant qu'il importe de réduire d'urgence à un niveau acceptable la pression du travail dans les centres pour troubles du développement ainsi que les délais d'attente;

Sur la proposition du Ministre flamand de l'Aide sociale, de la Santé et de l'Égalité des Chances;

Après en avoir délibéré,

Arrête :

Article 1<sup>er</sup>. A l'article 1<sup>er</sup> de l'arrêté du Gouvernement flamand du 16 juin 1998 réglant l'agrément et le subventionnement des centres pour troubles du développement, sont apportées les modifications suivantes :

1° le 6° est remplacé par la disposition suivante :

« 6° l'examen multidisciplinaire : un ensemble complet de deux ou plusieurs examens partiels combinés dans les domaines médical, paramédical, psychologique, pédagogique ou social portant sur un client et réunis en un rapport multidisciplinaire intégré;

2° Le point suivant est ajouté :

« 10° l'examen partiel : l'examen dans le domaine médical, paramédical, psychologique, pédagogique ou social portant sur un client et effectué par une seule personne. Si deux ou plusieurs personnes appartenant à des disciplines différentes examinent un seul client, cet examen est considéré comme deux ou plusieurs examens partiels ».

Art. 2. Dans l'article 2 du même arrêté, le § 1<sup>er</sup> est remplacé par la disposition suivante :

« § 1<sup>er</sup>. Le centre a pour mission d'effectuer des examens multidisciplinaires auprès d'enfants appartenant aux groupes cibles visés à l'article 3.

Art. 3. Dans l'article 4 du même arrêté, le 5° est supprimé et le 6° est remplacé par la disposition suivante :

« 6° a) il demande une cotisation financière au client ne dépassant pas le montant de 2 040 francs par examen multidisciplinaire entamé;

b) les comptes de l'exercice écoulé du centre font apparaître qu'une cotisation moyenne de plus de 1 020 francs par examen multidisciplinaire entamé a été perçue. »

Art. 4. A l'article 5 du même arrêté sont ajoutés les paragraphes suivants :

« § 3. Un agrément comme centre pour troubles du développement ou une modification de l'agrément est toujours accordé pour une capacité déterminée et en tenant compte d'une capacité minimum par centre de 200 examens multidisciplinaires au cours de la première année et 400 examens multidisciplinaires à partir de la deuxième année de l'agrément.

§ 4. Par modification de l'agrément on entend la modification de la capacité.

§ 5. Pour conserver l'agrément, le centre doit continuer à répondre à toutes les conditions d'agrément après un an, à compter de la date de l'arrêté d'agrément. »

Art. 5. L'article 6 du même arrêté est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. 6. L'agrément comme centre pour troubles du comportement peut uniquement être octroyé lorsque la norme de programmation n'a pas été dépassé et le centre :

1° a introduit une demande recevable;

2° remplit les conditions d'agrément telles que visées à la section 1re.

La norme de programmation est fixée à 2650 examens multidisciplinaires en tant que capacité agréée totale maximale. »

Art. 6. Dans l'article 13 du même arrêté, les 2° et 3° sont remplacés par les dispositions suivantes :

« 2° remet à l'administration, avant le 31 avril de chaque année, un rapport annuel qui présente au moins un aperçu détaillé du fonctionnement notamment en ce qui concerne l'occupation, la population atteinte, le nombre d'examens partiels et multidisciplinaires, les structures de coopération et les points qui mériteront une attention particulière à l'avenir.

3° tient une comptabilité conformément à un plan comptable arrêté par le Ministre flamand et remet cette comptabilité, visée par un réviseur d'entreprises, à l'administration avant le 31 avril; »

Art. 7. L'article 14 du même arrêté est remplacé par les dispositions suivantes :

« Art. 14. § 1<sup>er</sup>. La subvention consiste en une enveloppe dont le montant est déterminé par la multiplication du montant de la subvention par unité de capacité par la capacité agréée.

Chaque centre doit réaliser annuellement au minimum 90 % et au maximum 110 % de la capacité qui lui est attribuée. Si un centre réalise moins de 90 % de la capacité attribuée à lui, l'enveloppe est calculée en fonction de l'occupation réalisée et non sur la capacité agréée.

Si le taux d'occupation s'élève à moins de 90 % pendant deux années successives, la capacité agréée est réduite à 110 % de l'occupation moyenne au cours de ces deux années successives.

§ 2. Le montant de la subvention par unité de capacité est fixé à 18 337 francs par examen multidisciplinaire entamé.

§ 3. Le Ministre flamand qui a l'assistance aux personnes dans ses attributions détermine par centre la capacité agréée. »

Art. 8. L'article 15 du même arrêté est remplacé par les dispositions suivantes :

« Si la somme de toutes les recettes dépasse les dépenses réelles pour l'exécution de ses missions de l'année civile en question, le centre constituera des réserves, plafonnées à 50 % du montant de la subvention annuelle calculée conformément à l'article 14. La partie de cette réserve qui dépasse ce pourcentage sera remboursée à l'administration. »

Art. 9. L'article 17 du même arrêté est remplacé par les dispositions suivantes :

« Les montants visés à l'article 14, § 2 et à l'article 4, 6° sont liés à l'indice des prix qui est calculé et nommé en application de l'article 2 de l'Arrêté royal du 24 décembre 1993 portant exécution de la loi du 6 janvier 1989 de sauvegarde de la compétitivité du pays. L'indice de base est l'indice-pivot qui est d'application le 1<sup>er</sup> janvier 2000. Les montants des subventions sont liés à l'indice des prix le 1<sup>er</sup> janvier de l'année suivant le saut d'indexation. »

Art. 10. Le présent arrêté produit ses effets le 1<sup>er</sup> janvier 2000.

Art. 11. Le Ministre flamand qui a l'assistance aux personnes dans ses attributions, est chargé de l'exécution du présent arrêté.

Bruxelles, le 17 juillet 2000.

Le Ministre-Président du Gouvernement flamand,  
P. DEWAELE

Le Ministre flamand de l'Aide sociale, de la Santé et de l'Égalité des Chances,  
Mme M. VOGELS

CS 25/06/04  
Gauds pilma.

OSTC Research project  
Policy Instruments for Specialised Hospital Care in Belgium:  
Needs, Technology Assessment and Financing Mechanisms

PROPOSAL FOLLOW-UP PROTOCOL

Age	Examinations (performed by ...)	Time	
<u>before discharge</u>	• completion of follow-up file with all relevant data for further follow-up, such as: (paediatrician)	30 min	
	• prenatal, neonatal and socio-economic data		
	• result retinopathy of prematurity screening		
	• result hearing screening (BERA or OAE)		
	• result cerebral ultrasound		
	• result polysomnography if available		
	• result electrophysiological examinations if available	10 min	
	• completion of follow-up booklet for parents (paediatrician)	20 min	
	• information to the parents about the purpose, the contents, the organisation of follow-up and the follow-up team		
	Total	1h	
<u>about term age</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	30 min	
	• parent communication	15 min	
	Total	0h45	
<u>3-4 months (corrected)</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min	
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min	
	• standardised test to assess motor development (physical therapist)	30 min	
	• hearing screening (if not done at NICU or if at risk of delayed onset or progressive hearing loss) (paediatrician/ENT)	10 min	
	• eye and vision screening (paediatrician/ophthalmologist)	10 min	
	• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)	15 min	
	• team discussion and parent communication	30 min	
	Total	2h50-3h	
	<u>9-12 months (corrected)</u>	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
		• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
• standardised test to assess motor development (physical therapist)		30 min	
• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)		15 min	
• team discussion and parent communication		30 min	
Total		2h40	

<u>18-24 months</u> (corrected)	• history, physical and neurologic exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess motor development (physical therapist)	30 min
	• questionnaire about socio-economic situation and behaviour (social nurse/psychologist/pedagogue)	15 min
	• vision screening	10 min
	• hearing screening	10 min
	• team discussion and parent communication	30 min
Total		3h
<u>3 years</u>	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess mental development (psychologist/pedagogue)	40 min
	• standardised test to assess language development (psychologist/pedagogue)	30 min
	• behaviour checklist (psychologist)	15 min
	• vision and hearing screening (perform oneself or collect data)	45 min
	• team discussion and parent communication	30 min
Total		3h25
<u>5 years</u>	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess intelligence, including language and visual motor coordination (psychologist/pedagogue)	90 min
	• behaviour checklist (psychologist/pedagogue)	15 min
	• vision and hearing screening (perform oneself or collect data)	45 min
	• team discussion and parent communication	30 min
	Total	
<u>7-8 years</u>	• collect school results at 8y (psychologist/pedagogue)	
	• consultation at 7-8y	
	• history, physical and neuromotor exam, growth assessment (paediatrician)	45 min
	• standardised test to assess intelligence, including attention (psychologist/pedagogue)	120 min
	• behaviour checklist (psychologist/pedagogue)	15 min
	• team discussion and parent communication, advice CLB/... if indicated	30 min
Total		3h30

\* Beyond the time mentioned per examination, an estimated 20% of a full-time equivalent is necessary for administrative activities and training. In addition, a 10% full-time equivalent secretarial support is needed for 250 consultations/year.

\* For each child two out of the three consultations in the period 3y-8y can be financed.