

# LA PRISE EN CHARGE ET LE SUIVI DES NOUVEAU-NÉS PRÉMATURÉS APRÈS LEUR RETOUR À DOMICILE

T. SENTERRE (1), PH. BEAUDUIN (2), J.M. DUBRU (3), J. RIGO (4)

**RÉSUMÉ :** La prématurité reste un problème de santé publique. Son impact psychosocial est considérable. Les enfants prématurés rentrent à domicile plus fragiles et bien souvent plus avant le terme prévu de la naissance. Leur alimentation et leur croissance méritent une attention particulière en raison de leurs besoins spécifiques. Ils sont plus sujets aux infections et aux anomalies cardio-respiratoires. Plusieurs incertitudes existent pour ces enfants quant à leur pronostic ultérieur. L'imagerie cérébrale permet de repérer des lésions cérébrales. Cependant, la prévision du pronostic à long terme et des séquelles demeure imparfaite. A l'heure actuelle, l'incidence et la sévérité de l'infirmité motrice d'origine cérébrale apparaissent en régression; par contre, des troubles associés ou non aux formes légères et s'extériorisant plus tardivement sont mis en évidence : troubles de l'audition, troubles visuels, problèmes visuo-praxiques, déficits d'attention, troubles psychologiques et problèmes scolaires. Ainsi, une surveillance prolongée des nouveau-nés prématurés doit s'organiser au sein de consultations spécialisées. Il a été bien démontré qu'un dépistage précoce et une prise en charge adaptée peuvent donner d'excellents résultats. Tout ceci souligne l'impérieuse nécessité d'un suivi prolongé au sein d'une clinique du neurodéveloppement des grands prématurés et des nouveau-nés ayant présenté une souffrance neurologique périnatale.

**MOTS-CLÉS :** Nouveau-nés prématurés - Retour à domicile - Développement - Pronostic - Suivi

## INTRODUCTION

Les enfants prématurés sont par définition, des enfants nés avant 37 semaines d'aménorrhée (SA) (Tableau I). Ils représentent environ 8% des naissances, l'incidence pouvant varier en fonction des conditions socio-économiques de la population. Les prématurés sont à distinguer du groupe des enfants de faible poids à la naissance (< 2500 grammes) qui représentent de l'ordre de 10 % de toutes les naissances. Malgré les progrès médicaux, l'incidence de la prématurité augmente. Ainsi, elle a progressé de 7,4% en 1996 à 8,2% en 2005 en Communauté Française de Belgique. Celle-ci s'observe surtout aux dépens des enfants nés entre 34-36 SA. Par contre, la grande prématurité (<32 SA, < 1500g) de même que la prématurité extrême de moins de 27 SA sont relativement stables et représentent respectivement de l'ordre de 15 et 2 % (1).

La prématurité est responsable de 90% de la mortalité néonatale, dont 60% pour la grande

**CARE AND FOLLOW-UP OF PREMATURE INFANTS AFTER DISCHARGE SUMMARY :** Prematurity remains a public health problem with a considerable psychosocial impact. Premature infants are discharged home more fragile and more precociously than infants born at term. Post-discharge nutrition and growth of the preterm infants should be carefully followed because of specific needs of these infants. Infections and cardiorespiratory abnormalities are more frequent in ex-premature infants. Some cerebral lesions may be shown by brain imaging suggesting future sequelae. However, estimation of their real consequences remains imperfect and long term prognosis contains many uncertainties. Cerebral palsy seems to be less severe nowadays, but all current gravity is due to disabilities which express later: hearing disorders, visual impairments, alterations of eye-hand coordination skills, attention deficit disorders, psychological troubles and school difficulties. Multidisciplinary consultations are designed for these children because early screening and adapted care can improve long term prognosis. All this underlines the importance of prolonged follow-up program after discharge for premature infants and others who presented worse suffer from hypoxic/ischemic encephalopathy.

**KEYWORDS :** Premature infants - Discharge - Development - Outcomes - Follow-up

prématurité. La mortalité néonatale augmente de façon importante avec la prématurité : x3,5 à 32-36 SA, x69 avant 32 SA (2). Les soins intensifs néonataux ont fait des progrès impressionnants ces dernières années avec une nette diminution de la mortalité. C'est chez les grands prématurés que l'amélioration de la survie est le plus notable (3). En Belgique en 2004, le taux de survie des enfants nés à 32-36 SA était supérieur à 98%. Le taux de survie était encore de plus de 95% pour les enfants nés à 28-31 SA, puis baissait à 83 % pour les 26-27 SA, et chutait rapidement à 47% pour les 24-25 SA pour aboutir à 0% à 22-23 SA. Si on évalue la mortalité sur

TABLEAU I. DÉFINITIONS

Âge gestationnel = temps estimé depuis les dernières règles, exprimé en semaines d'aménorrhée (SA) révolues; éventuellement apprécié par un US précoce (<12 SA).

Age post-natal ou âge réel = âge depuis le jour de la naissance, soit l'âge officiel.

Âge corrigé = âge post-natal corrigé de la prématurité, c'est-à-dire calculé à partir du terme prévu de la grossesse (exemple : en cas de naissance à 31 SA, l'âge corrigé à 26 semaines ou 6 mois d'âge post-natal est de 17 semaines ou 4 mois).

Prématurité = naissance avant 37 SA révolues.

Grande prématurité = naissance avant 32 SA révolues.

Très grande prématurité = naissance avant 28 SA révolues.

Faible poids à la naissance = inférieur à 2500 g.

Très faible poids à la naissance = inférieur à 1500 g.

Extrêmement faible poids à la naissance = inférieur à 1000 g

(1) Néonatalogue, (2) Néonatalogue, (3) Neuropédiatre, (4) Chef de service, Service Universitaire de Néonatalogie, CHR Citadelle, Liège.

base du poids à la naissance, la survie médiane est de 89% chez les enfants avec un poids de naissance inférieur à 1500 g et 75% chez les enfants avec un poids à la naissance inférieur à 1000 g (4).

En raison de l'augmentation de l'incidence de la prématurité, et principalement de l'amélioration de la survie néonatale, le nombre d'enfants nés prématurément dans la population a décuplé. Il est donc important, pour l'ensemble des médecins, d'en connaître les spécificités et les fragilités éventuelles afin d'assurer un suivi adéquat de ces enfants.

#### ASPECTS PSYCHO-SOCIO-ÉCONOMIQUES

Comme d'autres programmes de soins à technologie élevée et à coûts importants visant à sauver la vie telles les transplantations d'organe ou l'oncologie, les soins néonataux ont un impact émotionnel et financier important pour les familles, les médecins et la société.

Les parents d'un enfant prématuré vivent des moments pénibles durant le séjour de leur enfant dans le service de soins intensifs néonataux (service NIC). Ce vécu a un impact tant individuel que sur le couple. Peu de futurs parents ont été préparés à cette éventualité loin de leurs espoirs et de leur imaginaire. Ils sont confrontés à des situations stressantes et doivent faire face à des choix parfois difficiles. Ils s'interrogent notamment sur le risque de mortalité et sur la qualité de vie future de leur enfant. La plupart des parents expriment, par la suite, le sentiment que ce fut un événement majeur de leur vie (5). L'implication des parents aux côtés de leur enfant de même que leur perception de ce qu'ils vivent, sont des éléments importants qui conditionnent leur devenir. Un soutien psychologique est nécessaire durant le séjour hospitalier et il l'est également après le retour à domicile. Il faut y être attentif et ne pas sous-estimer les besoins des parents et des familles.

Le coût financier d'une hospitalisation dans un service NIC est souvent élevé pour les familles. En cas de grande prématurité, la facture globale d'un séjour prolongé se situe fréquemment entre 25.000-30.000 euros dont 5-10% à charge des parents (6). Certains parents peuvent se retrouver avec des difficultés considérables. Le soutien de travailleurs sociaux est fréquemment utile.

Les critères psychosociaux caractérisant les familles sont notamment des facteurs qui influenceront l'évolution et le pronostic du prématuré (5, 7).

#### LES CONDITIONS DU RETOUR À DOMICILE

Les conditions pour qu'un enfant prématuré rentre à domicile sont principalement liées à sa stabilité thermique et cardio-respiratoire, et à son autonomie alimentaire associée une prise pondérale suffisante. Il n'existe pas réellement de critère d'âge ou de poids permettant d'être un facteur limitant. Néanmoins, dans l'information aux parents, il est souvent évoqué un âge gestationnel de 36-37 SA et un poids de 2000-2300 g.

La prise en charge et le suivi des enfants prématurés sont multidisciplinaires. Pour les enfants à risques élevés (Tableau II), un enrôlement au sein d'une consultation de «follow-up» dans la continuité du service NIC est nécessaire.

#### L'ALIMENTATION

En raison de leur prématurité, d'une part, mais aussi de l'incidence élevée des pathologies néonatales, les prématurés sont à risque de présenter un retard de croissance à la sortie du service néonatal. Leurs besoins nutritionnels restent importants pour favoriser une croissance de rattrapage et améliorer ainsi leur devenir jusqu'à l'âge adulte.

L'alimentation du prématuré après la sortie du service néonatal requiert toute notre vigilance et a récemment fait l'objet d'une mise au point du Comité de Nutrition de L'ESPGHAN (8). La stratégie nutritionnelle est avant tout individuelle basée, sur l'état nutritionnel, la croissance et l'état clinique du prématuré à la sortie du service néonatal.

En l'absence de retard de croissance et de problèmes cliniques particuliers, les besoins nutritionnels des prématurés sont analogues à ceux des nouveau-nés de même âge gestationnel. Le lait maternel qui protège les nourrissons contre les infections, les épisodes de diarrhée et qui favorise le développement psychomoteur doit être favorisé (8, 9).

Lors du retour à domicile, l'allaitement se fera à la demande sans dépasser quatre heures

TABLEAU II. CONDITIONS POUR LA NÉCESSITÉ D'UN ENRÔLEMENT AU SEIN D'UNE CONSULTATION DE «FOLLOW-UP»

- âge gestationnel < 32 SA.
- poids de naissance < 1500 g.
- dépression cardio-respiratoire à la naissance avec soit un score d'Apgar < 4 à 5 minutes de vie, soit l'absence de respiration spontanée à 10 minutes de vie, soit une hypotonie persistante à 2 heures de vie.
- épisodes convulsifs, méningite, hyperbilirubinémie très sévère.
- instabilité néonatale prolongée avec hypoxémie, acidose, hypoglycémies néonatales et/ou ventilation mécanique > 48 heures.
- imagerie cérébrale anormale (sauf une HIV de grade 1).

entre deux tétées. S'il existe un doute quant à un apport suffisant de lait maternel, la fréquence sera augmentée à toutes les deux à trois heures, soit huit à dix fois par jour.

En l'absence d'allaitement maternel, le prématuré recevra une formule de lait artificiel adaptée à ses besoins. Un lait de premier âge adapté pour le nouveau-né à terme et enrichi en acides gras polyinsaturés à longue chaîne sera conseillé. En effet, il a été bien démontré qu'en l'absence de retard de croissance à la sortie, la croissance des prématurés restait satisfaisante au cours des premières années (10).

Par contre, en cas d'insuffisance staturo-pondérale pour l'âge corrigé à la sortie du service néonatal, le risque de retard de croissance à long terme est proche de celui des nouveau-nés à terme présentant un retard de croissance intra-utérin, soit  $\pm 15\%$ , et une intervention nutritionnelle est nécessaire pour éviter les conséquences à long terme (retard de croissance, trouble de développement, maladie cardiovasculaire, diabète de type II...). Chez ces enfants, l'alimentation maternelle sera également favorisée en surveillant la vitesse de croissance de manière rapprochée et en supplémentant éventuellement le lait de mère tiré par des fortifiants spécialement conçus pour apporter un complément de protéines, d'énergie, de minéraux et d'acides gras polyinsaturés à longue chaîne nécessaires à leur croissance. En l'absence d'allaitement maternel ou en cas de croissance insuffisante, on s'orientera vers la prescription d'une formule de lait enrichie avec un rapport protéino-énergétique élevé et un enrichissement en minéraux, acides gras polyinsaturés à longue chaîne et oligo-éléments jusqu'à 8-12 semaines d'âge corrigé.

La diversification alimentaire doit être réalisée à 4-6 mois d'âge corrigé, et non selon l'âge réel, et l'on veillera tout au long des premières années à évaluer les capacités de rattrapage staturo-pondéral de ces enfants.

#### LES SUPPLÉMENTS EN VITAMINES ET EN SELS MINÉRAUX

Des apports suffisants en vitamines sont spécialement importants pour les enfants de faible poids, en particulier la vitamine D dont un apport quotidien de 400 à 1000 UI reste indispensable (11).

Plusieurs conditions favorisent l'anémie chez les enfants prématurés comme de faibles réserves en fer, une production insuffisante d'érythropoïétine et des prélèvements sanguins fréquents. Le nadir des valeurs sériques de l'hémoglobine

survient entre 1 et 3 mois de vie. Des suppléments en fer diminuent l'importance de l'anémie et des apports de 2-4 mg/kg par jour de fer sont recommandés. Ces suppléments en fer devraient être poursuivis jusqu'à 12-15 mois.

De nombreux problèmes dentaires sont observés chez les enfants nés prématurément (12). Des apports en fluor de 0,25 mg par jour sont nécessaires.

Bien que des déficiences en zinc soient rares, une augmentation des apports en zinc pourrait avoir un effet favorable sur la croissance et sur le développement (13).

#### LA CROISSANCE

De nombreux grands prématurés ont une croissance faible, voire insuffisante, durant les premières semaines de vie. Ils développent alors un retard de croissance postnatal. Un phénomène de rattrapage est souvent observé une fois que les difficultés associées à l'immaturation et aux pathologies rencontrées durant le séjour néonatal se sont améliorées. Le rattrapage est d'abord observé au niveau du périmètre crânien, puis sur le poids et enfin sur la taille. La taille, et non le poids, est l'élément de référence pour mesurer un rattrapage.

Il est nécessaire d'utiliser l'âge corrigé de l'enfant sur les courbes de croissance jusqu'à l'âge de trois ans. Les courbes de croissance de référence sont celles récemment publiées par l'Organisation Mondiale de la Santé et qui ont été obtenues dans des populations d'enfants à terme exclusivement alimentés au sein (14). Les enfants prématurés avec un retard de croissance intra-utérin et/ou un retard de croissance post-natal sont particulièrement à risque de développer un retard de développement et des complications à long terme.

On peut considérer qu'il n'y aura plus de rattrapage significatif après l'âge de 2-3 ans. Un avis auprès d'un endocrinologue pédiatrique doit alors être envisagé en cas d'insuffisance staturo-pondérale persistante à l'âge de trois ans. Dans certaines circonstances, un traitement par hormone de croissance sera envisagé (15).

#### LE SOMMEIL

Les enfants prématurés ont des cycles de sommeil plus courts que les enfants nés à terme avec en corollaire des réveils plus fréquents. La transition entre le rythme et l'environnement dans le centre néonatal et le domicile peut prendre plusieurs semaines pour un enfant prématuré. Il

est important d'en tenir compte après le retour à la maison.

Les prématurés ont un risque accru de mort subite inexplicée du nourrisson. La position de sommeil doit être sur le dos, car il est clairement établi que cela diminue le risque de mort subite du nourrisson. Par contre une literie et une température inadéquates dans la chambre ainsi que le tabagisme passif (pré- et postnatal) augmentent le risque de mort subite du nourrisson (16).

Le siège d'auto est habituellement utilisé pour tous les bébés pendant les déplacements. Les prématurés présentent un risque accru de troubles cardiovasculaires lorsqu'ils sont placés en position semi-assise. Des désaturations en oxygène ont notamment été observées chez les prématurés dans leur siège d'auto, surtout en cas d'installation inadéquate. Tous les parents doivent donc recevoir des directives sur l'importance d'un bon soutien et d'une bonne position pour les bébés (17).

## LA VACCINATION

Les enfants prématurés sont particulièrement à risque face aux maladies pour lesquelles une prévention est possible par la vaccination systématique. Malgré une petite différence d'immunogénicité, la réponse immune au vaccin contre la diphtérie, le tétanos, la coqueluche et la poliomyélite est suffisamment similaire pour ne pas avoir d'impact clinique. L'immunogénicité du vaccin contre l'*haemophilus influenzae* de type B varie selon les études chez les enfants prématurés. Le vaccin conjugué contre le pneumocoque est efficace chez la plupart des prématurés, mais on manque de données chez les grands prématurés. Le vaccin contre l'hépatite B semble moins performant chez les enfants de petits poids à la naissance (18).

En pratique, le même schéma vaccinal que celui de l'enfant né à terme est recommandé chez les prématurés, c'est à dire selon l'âge réel des enfants. Peu de données sont disponibles pour le vaccin contre la grippe, mais il est conseillé chez les prématurés à partir de l'âge de 6 mois. La vaccination de l'entourage familial contre la grippe a aussi démontré un effet protecteur (19).

Bien que la majorité des enfants nés prématurément aient une bonne tolérance à leur vaccination, on a observé une augmentation de l'incidence des apnées/bradycardies chez des enfants après l'administration de vaccins combinés alors qu'ils étaient stables sur le plan cardio-respiratoire avant la vaccination. Une

surveillance hospitalière devrait être recommandée pendant les 48 heures suivant la première vaccination chez les grands prématurés. Celle-ci est d'ailleurs le plus souvent réalisée au centre néonatal avant le retour à domicile (20).

L'administration d'immunoglobulines monoclonales spécifiques contre le virus respiratoire syncytial (palivizumad) permet de protéger les nourrissons contre la forme sévère de cette infection. Le remboursement n'est accordé en Belgique qu'aux enfants à risque très élevé d'infection sévère. Cette administration est réalisée de façon mensuelle pendant les mois de la saison hivernale et est uniquement possible par l'intermédiaire d'un service NIC. Elle concerne les enfants prématurés nés avant 29 SA, ceux nés entre 29-31 SA qui ont nécessité une ventilation endotrachéale de plus de 48 heures, ceux qui nécessitent une oxygénothérapie ou une assistance ventilatoire persistante, et ceux qui ont une cardiopathie congénitale significative (21).

## LE PRONOSTIC À COURT, MOYEN ET LONG TERME DE LA GRANDE PRÉMATURITÉ

La prématurité est une cause fréquente de handicaps. La symptomatologie clinique des séquelles de la prématurité est très variée et apparaît sur une période de plusieurs années.

On peut trouver des anomalies motrices se manifestant par une spasticité, une insuffisance du tonus ou de la force musculaire. Suivant leur localisation et leur extension, on observera une monoparésie, une diplégie spastique des membres inférieurs, une tri- ou tétraplégie spastique, plus rarement une hémiplégie. L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) est une séquelle neurologique dont la fréquence augmente avec la prématurité. Cependant, l'incidence et la sévérité de l'IMOC chez les grands prématurés se sont améliorées durant ces dernières années (22).

Des anomalies visuelles sont fréquentes chez les prématurés. Les troubles secondaires à la rétinopathie du prématuré peuvent aboutir à une cécité ou une amblyopie. La rétinopathie du prématuré survient principalement en cas de très grande prématurité et est associée à l'oxygénothérapie nécessaire durant les premières semaines de vie. Le dépistage et la prise en charge ont été initiés dans le service NIC à 3-6 semaines de vie. L'incidence en Belgique est actuellement de 0,3% à 30-31 SA, 2 % à 28-29 SA, 9% à 26-27 SA, et 32% à 24-25 SA (4).

On peut aussi retrouver un strabisme, fréquemment associé à une IMOC, une amputation du champ visuel et des troubles visuo-spatiaux

de révélation plus tardive. Tout strabisme permanent doit être investigué par un examen ophtalmologique approfondi. En cas de strabisme intermittent, une exploration est recommandée dès l'âge de 6 mois.

Des déficits auditifs sont également associés à la prématurité. Le plus souvent, la surdité est partielle, à prédominance unilatérale. Elle ne concerne souvent que certaines fréquences, surtout conversationnelles, ce qui peut aboutir à un diagnostic tardif et à un retard de prise en charge. La plupart des services NIC réalisent des otoémissions acoustiques et des potentiels évoqués auditifs avant le retour à domicile. Les parents doivent en être informés et être attentifs à tout signe déficitaire chez leur enfant.

Un déficit intellectuel global est souvent associé aux formes majeures d'IMOC, en particulier lorsqu'il existe une insuffisance de croissance du périmètre crânien. Le déficit intellectuel est en revanche très rare dans les formes modérées ou mineures d'IMOC, formes les plus fréquentes.

On peut aussi observer des troubles spécifiques du développement associant à des degrés divers une hyperactivité, un déficit attentionnel, des troubles de l'organisation visuo-spatiale, des difficultés praxiques, et des troubles du langage. L'ensemble de ces difficultés aboutit à des troubles d'apprentissage, des difficultés scolaires et souvent des difficultés psychologiques et relationnelles.

Dans une étude multicentrique, Vohr et al. (23) ont revu, entre l'âge de 18 et 22 mois, 1151/1480 (78%) enfants survivants nés avec un poids inférieur à 1000 g entre 1993-1994 dans 14 centres américains; 25% présentaient un examen clinique anormal, 29% un quotient de développement moteur inférieur à 70 (Bayley II PDI), 37% un quotient de développement mental inférieur à 70 (Bayley II MDI), 9% un problème visuel et 11% un problème auditif. L'incidence de ces complications morbides était inversement proportionnelle au poids à la naissance. Les facteurs significativement associés à cette morbidité neuro-développementale étaient la maladie pulmonaire chronique, les hémorragies intraventriculaires sévères, la leucomalacie périventriculaire, l'emploi de corticoïdes en post-natal pour maladie pulmonaire chronique, l'entérococolite nérosante et le sexe masculin. Les facteurs protecteurs étaient le sexe féminin, un poids de naissance plus élevé, la race blanche et un niveau d'éducation maternelle supérieure.

Précédemment, Saigal et al. (24) ont évalué, à l'âge de 5½ ans, 78/90 (87%) enfants survivants

nés avec un poids inférieur à 1000 g entre 1980-1982. L'incidence de handicaps neurosensoriels était de 23%, soit 17/78 (IMOC 6%, cécité unilatérale 1% et/ou retard mental 13%). Le quotient de développement (test de McCarthy) était de  $87 \pm 19$  pour une valeur prédictive de 100 avec un écart-type de 16. Treize enfants (17%) obtenaient un score inférieur à 68 (-2 D.S.). Le résultat moyen obtenu aux différents tests intellectuels et de psychomotricité était dans les limites de la normale. Par contre, pour l'échelle motrice qui analyse la motricité fine et le test d'intégration visuo-motrice, les résultats se situaient entre -1 et -2 D.S. De plus, pour ces deux tests, 28% et 24% avaient des résultats anormaux. Après élimination des enfants présentant un handicap neurosensoriel, le quotient de développement global était de  $94 \pm 13$  mais les résultats obtenus aux tests de coordination fine et d'intégration visuo-motrice restaient satisfaisants.

Ces mêmes auteurs (25) ont évalué, à l'âge de 8 ans, 129/143 (90%) survivants d'une cohorte d'enfants nés avec un poids à la naissance inférieur à 1000 g entre 1977-1981 et les a comparés à une population contrôle de 145 enfants de mêmes caractéristiques sociodémographiques. Ils présentaient plus de handicaps neurosensoriels (IMOC, hydrocéphalie, cécité, surdité ou retard mental) que la population contrôle (23% *versus* 0,7%). L'analyse du quotient de développement moyen (Wechsler Intelligence Scale for Children-revisited : WISC-R) montrait une différence de 13 points en défaveur des enfants avec un poids de naissance extrêmement bas (91 *versus* 104). Entre 8-12% de ces enfants avaient un quotient de développement anormal ( $< -2$ D.S.), comparé à 1-2% du groupe contrôle. Ces enfants étaient défavorisés à tous les niveaux d'apprentissage : lecture, orthographe et arithmétique. Leur coordination motrice et leur intégration visuo-motrice étaient également déficitaires. Ces différences persistaient même après exclusion des enfants présentant un handicap neurosensoriel. L'avis de leur professeur allait dans le même sens puisque 38% contre 17% dans le groupe contrôle étaient perçus comme «très en dessous» ou «légèrement en dessous» du niveau scolaire attendu. L'évaluation des parents suivait la même tendance même si elle était plus optimiste.

## L'IMAGERIE CÉRÉBRALE

Les différentes séquelles neurologiques sont essentiellement dues à des lésions cérébrales et leur prévalence augmente avec la prématurité. L'origine de ces lésions est multifactorielle dont

principalement l'infection et l'inflammation anté- ou périnatale, l'ischémie et/ou l'hypoxémie périnatale et la carence en facteurs nutritionnels ou hormonaux.

Les échographies cérébrales transfontanelaires procurent un dépistage efficace et sûr des hémorragies de la masse germinale et/ou intraventriculaires et de la leucomalacie périventriculaire chez les nouveau-nés. Elles se réalisent durant le séjour hospitalier. Ces échographies ont une bonne valeur prédictive du pronostic neurologique de ces enfants (26).

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet aujourd'hui de nouvelles descriptions lésionnelles. L'IRM permet notamment la description de fréquentes atteintes de la substance blanche cérébrale non visualisées par les autres techniques d'imagerie cérébrale. Réalisée à 40 SA, elle s'impose comme la technique de référence pour préciser le pronostic neurologique des grands prématurés (27).

## ORGANISATION DU SUIVI DES PRÉMATURÉS

Le suivi des nouveau-nés à risque de complications neurodéveloppementales est indispensable (Tableau II). L'organisation de ce suivi doit faire l'objet d'un programme établi avant la sortie de l'hôpital et être explicité aux parents (Tableau III). L'attachement des parents au service hospitalier, souvent très fort, ne doit pas aboutir à une dépendance. Pour un bon équilibre psychologique parental, l'enfant doit être démedicalisé et doit entrer, pour les soins de base, dans le circuit de la surveillance habituelle des enfants normaux. À l'inverse, certaines familles ont un comportement de fuite devant l'institution hospitalière, pouvant conduire à une insuffisance de surveillance médicale, à l'origine d'un retard de prise en charge.

L'incertitude de l'avenir moteur du grand prématuré et la nécessité d'une prise en charge précoce adaptée en cas d'extériorisation de séquelles justifient que soit effectuée une surveillance attentive de l'évolution pendant les premiers mois de la vie. Elle doit être poursuivie ensuite pendant plusieurs années : jusqu'à 2 ans pour une bonne étude de l'évolution sur le plan moteur, jusqu'à 5 ans pour un contrôle précis des diverses autres acquisitions.

Les tests de développement ne remplacent pas l'examen clinique neurologique qui reste la pierre angulaire du suivi neurodéveloppemental. Il existe une standardisation de cet examen clinique et c'est le plus souvent des pédiatres développementalistes, neuropédiatres ou néona-

TABLEAU III. PROGRAMME DU SUIVI À LA CONSULTATION DE «FOLLOW-UP»

### Au terme théorique (AG = 40 SA, âge corrigé 0)

- Considérer la première consultation comme une prise de contact privilégiée, où les parents auront l'occasion de s'exprimer comme les acteurs du développement de leur enfant. Il est important d'encourager les parents.
- Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance en fonction de l'âge corrigé.
- Examen somatique et neurologique standardisé.
- Contrôle objectif de l'audition (potentiels évoqués auditifs).
- Examen ophtalmologique avec test de l'acuité visuelle et fond d'œil.
- Évaluer les besoins et soutien extérieur (ONE, kinésithérapie).
- Revoir le statut vaccinal

### À 3-4 mois d'âge corrigé

- Anamnèse (être attentif aux anomalies liées à un dysfonctionnement des organes sensoriels, à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté).
- Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance en fonction de l'âge corrigé.
- Examen somatique et neurologique standardisé.
- Test standard pour évaluer le développement mental.
- Test standard pour évaluer le développement moteur.
- Contrôle objectif de l'audition (potentiels évoqués auditifs).
- Examen ophtalmologique avec test de l'acuité visuelle et fond d'œil.
- Questionnaire sur la situation socio-économique et le comportement.

### À 9-12 mois d'âge corrigé

- Anamnèse (être attentif aux anomalies liées à un dysfonctionnement des organes sensoriels, à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté).
- Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance en fonction de l'âge corrigé.
- Examen somatique et neurologique standardisé.
- Test standard pour évaluer le développement mental.
- Test standard pour évaluer le développement moteur.
- Contrôle objectif de l'audition (potentiels évoqués auditifs).
- Examen ophtalmologique avec test de l'acuité visuelle et fond d'œil.
- Questionnaire sur la situation socio-économique et le comportement.

### À 18-24 mois d'âge corrigé

- Anamnèse (être attentif aux anomalies liées à un dysfonctionnement des organes sensoriels, à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté).
- Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance en fonction de l'âge corrigé.
- Examen somatique et neurologique standardisé.
- Test standard pour évaluer le développement mental.
- Test standard pour évaluer le développement moteur.
- Contrôle de l'ouïe sur indication.
- Contrôle visuel sur indication.
- Questionnaire sur la situation socio-économique et le comportement sur indication.

### À 3 ans

- Anamnèse (être attentif aux anomalies liées à un dysfonctionnement des organes sensoriels, à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté).
- Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance en fonction de l'âge corrigé
- Examen somatique et neurologique standardisé
- Test standard pour évaluer le développement mental
- Test standard pour évaluer le développement verbal
- Questionnaire sur le comportement
- Contrôle visuel et auditif

### À 4 1/2 ans

- Anamnèse (être attentif aux anomalies liées à un dysfonctionnement des organes sensoriels, à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté)
- Contrôle visuel et auditif

**A 4 1/2 ans suite**

Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance

Examen somatique et neurologique standardisé

Test standard pour évaluer les capacités intellectuelles, y compris l'apprentissage de la langue et la coordination visuelle et motrice

Questionnaire sur le comportement

**A 7-8 ans**

Anamnèse (être attentif à l'aspect relationnel, aux situations de précarité et de pauvreté)

Placer le poids, la taille et le périmètre crânien sur des courbes de croissance

Examen somatique et neurologique standardisé

Test standard pour évaluer les capacités intellectuelles, y compris l'attention

Questionnaire sur le comportement

Consultation des résultats scolaires à 8 ans

tologues, qui en ont une pratique avancée. Cet examen clinique porte sur les réflexes posturaux, le tonus, les nerfs crâniens et la réponse motrice, ainsi que sur le comportement et les réponses sensorielles. Si des anomalies sont observées, une prise en charge spécialisée est nécessaire (28).

Le développement psychomoteur des enfants prématurés doit être analysé tenant compte de l'âge corrigé de ceux-ci. Un certain retard est fréquemment observé durant les premiers mois. Une correction doit être maintenue jusqu'à l'âge de trois ans.

Amiel-Tison et al. (29) ont présenté, en 1977, une méthodologie d'évaluation clinique du tonus axial actif et passif (cou, tronc) et du comportement neuromoteur au niveau des membres permettant une description de différents stades de maturation normale et l'identification de syndromes neurologiques. Il existe plusieurs tests de développement qui ont été validés chez le nourrisson. Plus que le test particulier choisi, c'est le fait d'utiliser un test standardisé qui est important.

Les différentes techniques d'examen proposées permettent, en particulier, d'objectiver de façon précoce l'hypotonie axiale et l'hypertonie des membres, surtout inférieurs, qui sont les troubles neuromoteurs prédominants de la diplopie spastique. Elles ne sont pas utilisables pendant la période de convalescence d'un grand prématuré où l'on voit la fréquence des réponses anormales très grande initialement, régresser au fil des semaines. C'est pourquoi l'examen neuromoteur est axé à cette période sur la recherche de la normalité dans les diverses acquisitions plutôt que vers la mise en évidence de signes ultraprécoces de handicap moteur, souvent sans valeur définitive.

En cas d'anomalies persistantes de l'examen neuromoteur, l'annonce trop précoce d'un handicap moteur définitif n'est pas souhaitable, en raison en particulier, des erreurs possibles de diagnostic et d'appréciation de la gravité. Par contre, une aide peut être fournie aux parents sous forme de conseils d'un kinésithérapeute ou d'un psychomotricien averti pour une prévention de postures anormales et une stimulation de la motricité. Un soutien psychologique familial est aussi important, notamment pendant la période où le handicap s'extériorisera de façon indiscutable, mais où les progrès neuromoteurs pourront être, par ailleurs, valorisés (28,29).

Le néonatalogue doit rester le coordinateur du suivi neurodéveloppemental, faire la liaison avec les spécialistes consultés (neuropédiatre, physiothérapeute, kinésithérapeute, ophtalmologiste, audiologiste, diététicien, psychologue et/ou assistant social). Une mise en place de réseaux régionaux pédiatriques de suivi devrait améliorer une situation souvent encore non satisfaisante.

L'échange d'information, à l'occasion des différentes consultations est fondamental pour un suivi psychologique et médical efficace. En cas de crainte justifiée de séquelles, il doit être empreint de réserve et de modération. Il doit viser à l'encouragement et à la valorisation de l'enfant et de ses parents. Il faut accepter la difficulté de dire que l'on ne sait pas très bien l'avenir. L'évolution sera découverte par les parents et l'équipe dans un cheminement côte à côte. Lorsque s'extérioriseront les problèmes, mais aussi les capacités de l'enfant, une action concertée et adaptée pourra être menée efficacement.

#### **LES PROGRAMMES D'INTERVENTION NEURODÉVELOPPEMENTALE «DEVELOPMENTAL CARE»**

De nombreux programmes d'intervention ont été élaborés pour prévenir les handicaps, que ce soit dans l'unité néonatale, à la maternité ou au domicile. La plupart de ces programmes ont démontré leur impact favorable sur le ressenti, l'implication parentale et l'interaction parents-enfant mais des effets plus modestes ont été observés sur l'amélioration des handicaps importants (6, 30).

La plupart des services NIC tentent d'implémenter de tels programmes de développement et il est important que les médecins traitants de ces familles encouragent les parents et familles dans cette démarche.

## CONCLUSION

Le nombre d'enfants nés prématurément augmente dans la population et la prématurité reste un problème de santé publique. Plusieurs incertitudes existent pour ces enfants quant à leur pronostic après le retour au domicile. L'imagerie cérébrale permet de détecter des lésions cérébrales et d'en prévoir certaines séquelles. Cependant, la prévision du handicap demeure largement imparfaite et une surveillance prolongée des populations à risques majorés demeure plus que nécessaire. Le suivi spécialisé de ces enfants reste difficile en raison d'un trop grand nombre de pertes de suivi parmi les enfants à risques, d'une insuffisance de formation des médecins pour l'examen neuromoteur spécifique de l'ancien prématuré et de la charge financière pour les parents. A l'heure actuelle, l'incidence et la sévérité de l'infirmité motrice d'origine cérébrale apparaît en régression. Par contre, des troubles associés ou non aux formes légères et s'extériorisant plus tardivement sont mis en évidence : troubles de l'audition, troubles visuels, problèmes visuo-praxiques, déficits d'attention, troubles psychologiques et problèmes scolaires. Ainsi, une surveillance prolongée des nouveau-nés prématurés doit s'organiser au sein de consultations spécialisées. Il a été bien démontré qu'un dépistage précoce et une prise en charge adaptée peuvent donner d'excellents résultats. Ceci souligne l'impérieuse nécessité d'un suivi prolongé en consultation multidisciplinaire de ces nouveau-nés à risque, auquel doivent participer néonatalogues, neuropédiatres, psychologues, kinésithérapeutes, spécialistes ORL, ophtalmologues et travailleurs sociaux.

Aussi, pour favoriser l'enrôlement et le suivi de ces nouveau-nés à risque, le programme de follow-up doit pouvoir se réaliser sans contribution financière importante des parents. Si l'on ajoute aux enfants de poids de naissance <1500 g ( $\pm 1,5\%$  des naissances), les enfants ayant présenté une souffrance neurologique périnatale sévère (soit  $\pm 1\%$  des naissances), la population concernée par ce type de consultation devrait être  $\pm 1.125$  enfants/an en Communauté Française de Belgique compte tenu des 45.000 naissances/an. Dans ces conditions, comme le suggère une étude des universités francophones du pays, le coût global des consultations de «follow-up» nécessiterait une enveloppe annuelle de l'ordre d'un million d'euros par an, un investissement rentable pour le budget de l'INAMI compte tenu de son aspect préventif.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Mauroy M.C, Sommer M, Liégeois M, et al.— Dossier spécial : la Prématurité, Banque de Données Médico-Sociales, Office de la Naissance et de l'Enfance. *Rapport*, 2005-2006, 47-73.
2. Mathews TJ, Menacker F, MacDorman MF.— Infant mortality statistics from the 2000 period linked birth/infant death data set. *Natl Vital Stat Rep*, 2002, **50**, 1-27.
3. Franckart G, Kurz X, Rigo J.— Mortalité et morbidité des prématurés de faible poids de naissance en Communauté Française de 1990 à 1994, «Cercle de néonatalogie de la Communauté Française de Belgique». *Rev Med Liege*, 1998, **53**, 138-143.
4. The EPIBEL Study : Outcomes to discharge from hospital for extremely preterm infants in Belgium. *Pediatrics*, 2004, **114**, 663-675.
5. Whitfield MF.— Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. *Sem Neonatal*, 2003, **8**, 185-193.
6. Peters E.— Etude du coût réel lié à la partie B2 de la prise en charge d'un nouveau-né de moins de 1500g et ventilé dans le service de néonatalogie. Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de licencié en Sciences sanitaires. Université de Liège, Faculté de Médecine, 1993-1994, 165.
7. Gross SJ, Mettelman BB, Dye TD, et al.— Impact of family structure and stability on academic outcome in preterm children at 10 years of age. *J Pediatr*, 2001, **138**, 169-175.
8. ESPGHAN Nutrition Committee.— Feeding preterm infants after hospital discharge : a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*, 2006, **42**, 596-603.
9. Vohr BR, Pointdexter BB, Disick AM, et al.— Beneficial effects of breast milk in the neonatal intensive care on the developmental outcome of extremely low birth weight infants at 18 months of age. *Pediatrics*, 2006, **118**, 115-123.
10. Rigo J, De Curtis M, Pieltain C.— Nutritional assessment in preterm infants with special reference to body composition. *Seminars in Neonatology*, 2001, **6**, 383-391.
11. Rigo J, Pieltain C, Salle B, et al.— Enteral calcium, phosphate and vitamin D requirements and bone mineralization in preterm infants. *Acta Paediatr*, 2007, **96**, 969-974.
12. Seow WK.— Effects of preterm birth on oral growth and development. *Aust Dent J*, 1997, **42**, 85-91.
13. Diaz-Gomez NM, Domenech E, Barroso F, et al.— The effect of zinc supplementation on linear growth, body composition, and growth factors in preterm infants. *Pediatrics*, 2003, **111**, 1002-1009.
14. World Health Organization.— <http://www.who.int> - WHO Child Growth Standards.
15. Clayton PE, Cianfarani S, Czernichow P, et al.— Management of the Child Born Small for Gestational Age through to Adulthood: A Consensus Statement of the International Societies of Pediatric Endocrinology and the Growth Hormone Research Society. *J Clin Endocrinol Metab*, 2007, **92**, 804-810.
16. Fleming PJ, Blair PS.— Sudden unexpected death after discharge from neonatal intensive care unit. *Semin Neonatol*, 2003, **8**, 159-167.

17. Pilley E, McGuire W.— Pre-discharge «car seat challenge» for preventing morbidity and mortality in pre-term infants. *Cochrane Database Syst Rev*, 2006, **1**, CD005386.
18. D'Angio CT.— Active immunization of premature and low birth-weight infants: a review of immunogenicity, efficacy, and tolerability. *Paediatr Drugs*, 2007, **9**, 17-32.
19. Shah SI, Caprio M, Hendricks-Munoz K.— Administration of inactivated trivalent influenza vaccine to parents of high-risk infants in the neonatal intensive care unit. *Pediatrics*, 2007, **120**, 617-621.
20. Schulzke S, Heining U, Lücking-Famira M, et al.— Apnoea and bradycardia in preterm infants following immunisation with pentavalent or hexavalent vaccines. *Eur J Pediatr*, 2005, **164**, 432-435.
21. de Halleux V, Lombet J, Rigo J.— Prévention de l'infection respiratoire à VRS par immunoglobulines monoclonales spécifiques (palivizumab, Synagis®). *Rev Med Liège*, 2007, **62**, 299-302.
22. Surman G, Newdick H, Johnson A.— Oxford Register of Early Childhood Impairments Management Group.-Cerebral palsy rates among low birth weight infants fell in the 1990s. *Dev Med Child Neurol*, 2003, **45**, 456-462.
23. Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, et al.— Neurodevelopmental and functional outcomes of extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993-1994. *Pediatrics*, 2000, **105**, 1216-1226.
24. Saigal S, Szatmari P, Rosenbaum P, et al.— Intellectual and functional status at school entry of children who weighed 1000 grams or less at birth: a regional perspective of births in the 1980s. *J Pediatr*, 1990, **116**, 409-416.
25. 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 age 8 years: a regional study. *J Pediatr*, 1991, **118**, 751-760.
26. Canadian Paediatric Society Statement.— Routine screening cranial ultrasound examinations for the prediction of long term neurodevelopmental outcomes in preterm infants. *Paediatr Child Health*, 2001, **1**, 39-52.
27. Nanba Y, Matsui K, Aida N, et al.— Magnetic resonance imaging regional T1 abnormalities at term accurately predict motor outcome in preterm infants. *Pediatrics*, 2007, **120**, 10-19.
28. Amiel-Tison C, Gosselin J.— Démarche clinique en neurologie du développement. Masson, Paris 2004, 13-31.
29. Amiel-Tison C, Korobkin R, Esque Vaucoulox M.— Neck extensor hypertonía : a clinical sign of insult to the central nervous system of the newborn. *Early Hum Dev*, 1977, **1**, 181-190.
30. Symington A, Pinelli J.— Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*, 2006, **19**, CD001814.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Pr. J. Rigo, Service Universitaire de Néonatalogie, CHR Citadelle, Boulevard du 12e de ligne 1, 4000 Liège, Belgique.  
Email : J.Rigo@ulg.ac.be