



HAL
open science

Nouveau-nés vulnérables : quel suivi proposer ? Revue systématisée de la littérature et enquête auprès des réseaux de suivi français

Sophie Cramaréguas

► To cite this version:

Sophie Cramaréguas. Nouveau-nés vulnérables : quel suivi proposer ? Revue systématisée de la littérature et enquête auprès des réseaux de suivi français. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01088457

HAL Id: dumas-01088457

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01088457>

Submitted on 28 Nov 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année : 2014

N° 3080

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

Le 03 octobre 2014 à Bordeaux

Par **Sophie CRAMAREGEAS**

Née le 02 août 1985, à Tarbes (65)

Nouveau-nés vulnérables : quel suivi proposer ?
Revue systématisée de la littérature et enquête auprès des
réseaux de suivi français.

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Laurent RENESME

Rapporteur :

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Yves PEREL, Président

Monsieur le Professeur Jean-Christophe ROZE

Monsieur le Professeur Pascal BARAT

Madame le Docteur Laurence JOLY

Monsieur le Docteur Olivier TANDONNET

Monsieur le Docteur Laurent RENESME

REMERCIEMENTS

Au directeur de thèse et membre du jury,

Monsieur le Docteur Laurent RENESME,
Pédiatre au CHU de Bordeaux, Chef de clinique.

Merci d'avoir accepté de m'encadrer et de me guider pour la réalisation de ce travail. Merci pour ton soutien, ta patience, ta disponibilité et tes précieux conseils. Je te remercie également pour ta pédagogie, ton écoute et ton humour au cours de mon semestre en réanimation. Ces six mois ont renforcé mon goût pour la néonatalogie.

Au président du jury,

Monsieur le Professeur Yves PEREL,
Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Vous avez accepté de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements.

Aux membres du jury,

Monsieur le Professeur Jean-Christophe ROZE,

Pédiatre au CHU de Nantes, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Merci d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse et de vous être rendu disponible. Votre présence est un grand honneur.

Monsieur le Professeur Pascal BARAT,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Merci de votre présence au sein de ce jury. Je vous remercie également de votre accueil dans votre service lors de ce dernier semestre d'internat. J'ai beaucoup apprécié travailler à vos côtés et au sein de votre équipe.

Madame le Docteur Laurence JOLY,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier.

Merci de m'avoir donné la chance de travailler sur ce sujet et de m'avoir permis de découvrir un autre aspect de la néonatalogie. Merci de m'avoir fait confiance.

Monsieur le Docteur Olivier TANDONNET,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier.

Je te remercie de ta présence au sein de ce jury, de m'accepter comme chef de clinique, et de m'avoir fait confiance dès ce semestre. Il me tarde de faire partie de ton équipe.

Au rapporteur de thèse,

Monsieur le Professeur Patrick TRUFFERT,

Pédiatre au CHRU de Lille, Professeur des universités, Praticien Hospitalier.

Je vous remercie d'avoir accepté de lire et de juger ce travail. Je vous exprime mon profond respect.

A mes proches,

A mes parents et à ma sœur pour avoir toujours été là et pour leur amour. A ma mère pour sa patience, son soutien et son aide précieuse (merci d'avoir passé des heures à me faire réciter et merci pour les repas et le rangement !!). A mon père pour m'avoir donné le goût du travail, de la rigueur et pour m'avoir appris à ne jamais abandonner. A ma sœur bien sûr, pour avoir été ma deuxième maman, un soutien sans faille pendant les sept années passées à Toulouse (et surtout pendant les difficiles week-ends de la première année de médecine !), pour toutes ces superbes vacances et le meilleur pour la fin, pour mes deux magnifiques neveux.

Je vous remercie tous les trois de m'avoir soutenue (et supportée !) pendant ces onze longues années. C'est grâce à vous si j'en suis là.

A Paul et Antoine mes deux neveux adorés qui grandissent beaucoup trop vite à mon goût. Paul, tu faisais tout juste 2,7kg l'été où j'ai aménagé à Toulouse pour commencer mes études et tu rentres maintenant en sixième !!! Antoine, petit chou, déjà en CE2 !

A mon beau-frère pour faire partie de notre famille. Merci à toi et à Stèph, pour ces dernières vacances (studieuses !) en Corse et vos précieux conseils qui m'ont permis de maîtriser Word et Excel ; et ce n'était pas gagné !!

A toutes mes cousines et aux « pièces rapportées (!!) » : Valérie, Nathalie, Karine, Ludo, Franck et Olivier ! Merci de m'avoir fait découvrir autant de choses et merci pour toutes ces vacances... j'ai adoré (et j'adore encore !) être la plus jeune d'entre vous !

A tous mes petits cousins et cousines (par ordre d'arrivée !) : Juliette, Honorine, Benjamin, Arthur, Vincent, Augustine, Marguerite et Tristan. J'ai passé des heures à m'occuper de vous quand vous étiez petits et vous êtes maintenant presque tous des ados !! Juliette, bientôt en médecine, allez courage ça vaut le coût !

A tous mes oncles et tantes, merci d'être présents aujourd'hui. Tatie Christine et tonton Michel, merci d'avoir si souvent pris soin de moi !

A Remco et Françoise (qui font partie des oncles et tantes !), merci de m'avoir accueillie à Bordeaux et soutenue dans les moments difficiles au début de mon internat. Merci pour tous ces étés à Lacanau ! Je suis ravie d'être maintenant bordelaise ! Et au reste de la famille Wallig : Hector, Saskia et Tristan.

A Mamie de Vic que j'aurais beaucoup aimé avoir à mes côtés aujourd'hui.

A Amali et Laure. On se connaît depuis l'école maternelle pour Laure et primaire pour Amali (on se souviendra de cette entrée fracassante en CP !). Merci d'être toujours là ; c'est vraiment de l'amitié !

A Florence, Delphine, Claire, Alexia et Julie. Merci les filles pour ces superbes années d'étude de médecine. On se souviendra des soirées d'intégration, des (nombreuses !) autres soirées, des heures passées dans les différentes bibliothèques de Toulouse, et des révisions de l'ECN ! On y est arrivé ! Et j'allais oublier notre fameux voyage en Argentine (Holà chicas !!).

A Cathy, heureusement que tu étais là ! Et à tous les autres Bayonnais : Antoine, Clémence, Charlie (et Arnaud bien sûr), Marie, Sandou et Cassone, Edouard et Guigui. Merci pour ce semestre inoubliable durant lequel on a passé plus de temps à faire la fête qu'à l'hôpital ! Et merci à Mika !!!

Aux chefs et aux services qui m'ont tant appris et m'ont fait encore plus aimer la pédiatrie : la maternité, Bayonne, les urgences, la réa, la neuro et la cardio (même si ça n'a pas toujours été facile !).

Au 5B pour m'avoir soutenue et supportée ce semestre ! A Sandra, ma copine de galère (on s'est tellement comprise !), à Jérôme « Junior », merci d'avoir assumé tout le reste du travail dans le service, à Pépé qui nous fait tellement rire, à Vanessa pour toutes nos discussions et pour son réconfort et à Jérôme, merci de ton aide précieuse pour mon mémoire. A Brigitte, merci de m'avoir fait partager ta rigueur, ton enthousiasme et ton investissement auprès des enfants.

A mes autres cointernes rencontrés durant ces huit semestres. A Charlotte pour ces nombreuses soirées « débrief » pendant notre semestre de réa !

Aux puers des services de neuro, de véritables copines, et de cardio, qui m'ont soutenue et fait confiance.

A tous mes chefs et cointernes de Lille. Merci pour ce semestre ; merci de m'avoir si gentiment accueillie, tant appris et si vite fait confiance. C'est un véritable plaisir de travailler au sein de votre équipe. Les ch'tis sont adorables !

Et bien sûr à mes deux colocs préférées ! Merci les filles pour votre soutien et votre amitié. Noémie, j'ai beaucoup hésité à aller en neuro cela aurait été dommage, on ne se serait pas rencontré ! Cyrielle, merci de nous accepter chez toi (!!!!) et merci pour ces soirées discussion où on rit tellement. Merci d'avoir été là pendant ces derniers mois difficiles. Allez, je vous soutiendrai à mon tour pour vos thèses !

Table des matières

Liste des abréviations.....	8
Résumé.....	9
1. Introduction.....	10
1.1. Le nouveau-né vulnérable.....	10
1.1.1. Définition.....	10
1.1.2. Pourquoi suivre le nouveau-né vulnérable ?.....	10
1.2. Réseaux de santé et périnatalité.....	11
1.2.1. Les réseaux de santé.....	11
1.2.2. Les réseaux de périnatalité.....	12
1.2.3. Les réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables.....	12
1.3. Le « Réseau Périnat Aquitaine ».....	14
2. Matériels et méthodes.....	15
2.1. Revue systématisée de la littérature.....	15
2.1.1. Méthode.....	15
2.1.2. Population.....	15
2.1.3. Critères de sélection des articles.....	16
2.1.4. Recherche des articles.....	16
2.1.5. Analyse des articles.....	18
2.2. Enquête concernant les réseaux de suivi français.....	18
2.2.1. Objectif de l'enquête.....	18
2.2.2. Type d'enquête.....	18
2.2.3. Mode de sélection des réseaux interrogés.....	18
2.2.4. Outils de l'enquête.....	19
2.2.5. Modalités pratiques.....	23
2.2.6. Durée de l'enquête et relances.....	24
2.2.7. Recueil et analyse statistique des données.....	24
2.3. Résultats couplés de la revue de la littérature et de l'enquête auprès des réseaux de suivi français.....	25
3. Résultats.....	26

3.1. Présentation de la revue systématisée de la littérature.....	26
3.2. Présentation de l'enquête auprès des réseaux de suivi français.....	38
3.3. Critères d'inclusion des nouveau-nés.....	42
3.3.1. Prématurité.....	42
3.3.2. Retard de croissance intra utérin.....	42
3.3.3. Autres critères.....	42
3.3.4. Classification des nouveau-nés par groupe de risque.....	43
3.4. Modalités d'inclusion.....	48
3.5. Outils du suivi.....	51
3.6. Acteurs du suivi.....	53
3.6.1. Médecins hospitaliers.....	53
3.6.2. Médecins extrahospitaliers.....	54
3.6.3. Suivi conjoint.....	55
3.6.4. Autres professionnels.....	56
3.6.5. Organisation du suivi en fonction du niveau de risque.....	56
3.7. Formation des professionnels de santé.....	59
3.8. Organisation du suivi.....	61
3.8.1. Consultations.....	61
3.8.2. Dépistage.....	63
3.9. Financement des réseaux de suivi.....	71
3.9.1. Financement global.....	71
3.9.2. Indemnisation des médecins libéraux.....	72
3.9.3. Financement des formations.....	72
3.10. Résultats du suivi.....	77
3.10.1. Nombre d'enfants suivis.....	77
3.10.2. Évaluation du suivi.....	77
3.10.3. Études épidémiologiques.....	78
3.10.4. Orientation vers une prise en charge spécialisée.....	78
4. Discussion.....	83
5. Conclusion.....	92
Références.....	94
Annexes.....	98

Liste des abréviations

SA :	Semaine d'Aménorrhée
RCIU :	Retard de Croissance Intra Utérin
PN :	Poids de Naissance
AC :	Âge Corrigé
AG :	Âge Gestationnel
NN :	Nouveau-Né
ARS :	Agence Régionale de la Santé
HAS :	Haute Autorité de Santé
ECMO :	Extra Corporelle Membrane Oxygénation
AVC :	Accident Vasculaire Cérébral
HIV :	Hémorragie Intra Ventriculaire
CAMSP :	Centre d'Action Médico Sociale Précoce
CMP :	Centre Médico-Psychologique
CMPP :	Centre Médico-Psycho-Pédagogique
SESSAD :	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile
PMI :	Protection Maternelle et Infantile
TDAH :	Trouble de Déficit de l'Attention avec Hyperactivité.

Résumé

Introduction : Les nouveau-nés vulnérables sont ceux qui présentent un ou plusieurs facteurs de risque périnataux de déficience ou de handicap. Leur nombre augmente avec les progrès en matière de réanimation néonatale. Des réseaux de suivi ont été créés en France pour optimiser la prise en charge de ces nouveau-nés en aval des services de néonatalogie. Il n'existe pas de réseau de ce type en Aquitaine. Notre objectif était de déterminer quel suivi proposer aux nouveau-nés vulnérables.

Matériels et méthodes : Nous avons réalisé une revue systématisée de la littérature concernant le suivi des nouveau-nés vulnérables et une enquête de pratique par questionnaire auprès des 23 réseaux de suivi français.

Résultats : Vingt-trois articles ont été sélectionnés et 22 réseaux ont répondu à l'enquête (taux de réponse : 96%). En couplant l'analyse des articles et les réponses des réseaux français, 72% d'entre eux incluaient les prématurés de moins de 33 SA dans le suivi, 58% les poids de naissance inférieurs à 1500 grammes et 81% les nouveau-nés à haut risque neurologique. 95% des réseaux français et 3 articles proposaient un formulaire d'inclusion aux parents. 95% des réseaux français utilisaient un dossier médical partagé. 100% des réseaux français avaient des médecins extrahospitaliers participant activement au suivi et 91% des réseaux leur proposaient une formation. 86% des réseaux et 8 articles évoquaient la réalisation d'un dépistage systématique des troubles psychomoteurs en utilisant des scores standardisés. Quatre réseaux français avaient établi une convention avec les CAMSP pour faciliter l'orientation des enfants présentant des troubles. 100% des réseaux français étaient financés, au moins pour partie, par l'ARS.

Conclusion : Notre travail a permis d'établir les grandes lignes conductrices pour la création d'un réseau de suivi : définir des critères d'inclusion, mettre en place un entretien d'inclusion, élaborer un dossier médical commun, inclure et former des médecins extrahospitaliers, définir un calendrier des consultations et dépistages, utiliser des moyens d'évaluation standardisés, mettre en place des partenariats et ensuite évaluer les pratiques.

Mots-clés : Nouveau-nés vulnérables, réseaux de suivi.

1. Introduction

1.1. Le nouveau-né vulnérable

1.1.1. Définition

En France, entre 1,5 et 2% (1) des naissances vivantes constituent des « nouveau-nés vulnérables ».

Il existe dans la littérature de nombreuses définitions du terme « nouveau-né vulnérable ». Une des plus complètes est celle de l'expertise collective de l'INSERM de 2004 relative au dépistage et à la prise en charge des déficiences ou handicaps d'origine périnatale (1).

La vulnérabilité néonatale peut ainsi être définie comme un ou plusieurs facteurs de risque périnataux de déficience ou de handicap.

Les facteurs de risque retenus sont « *la prématurité (séquelles liées à l'âge gestationnel et au poids de naissance, aux complications de la prématurité, essentiellement lésions cérébrales, dysplasie broncho-pulmonaire), le retard de croissance pré et post-natal, la gémellité (surtout les jumeaux monochoriaux), l'anoxie périnatale, les fœtopathies toxiques (alcool, drogues), les infections périnatales (méningo-encéphalites), et les accidents neurologiques divers (accident vasculaire cérébral, traumatisme, hémorragie...)* ».

Nous verrons que cette définition n'est pas exhaustive.

1.1.2. Pourquoi suivre le nouveau-né vulnérable ?

Le nombre de ces nouveau-nés vulnérables augmente avec les progrès des trois dernières décennies en matière de réanimation néonatale, au prix d'une augmentation du risque des séquelles. Ces avancées ont aussi pour conséquence une banalisation de la prématurité modérée (32 à 33 Semaines d'Aménorrhée + 6 jours) voire même de la grande prématurité (29 à 31 SA + 6 jours). Or l'ensemble de ces nouveau-nés est à risque de développer un handicap. Il peut s'agir de

déficiences motrices mais aussi sensorielles, cognitives ou encore psychiatriques. En effet, ces dernières années la diminution de l'incidence de la paralysie cérébrale laisse émerger d'autres séquelles telles que les troubles envahissants du développement, par exemple l'autisme (2).

La plupart des études concluait à une prévalence des handicaps chez l'enfant autour de 2% dont environ 50% est d'origine pré ou périnatale (le reste étant d'origine génétique).

Les enquêtes épidémiologiques telles que EPIPAGE 1 et 2 étudiaient le devenir au long cours des nouveau-nés prématurés. L'analyse à l'âge de 5 ans de la cohorte EPIPAGE 1 (2000 enfants nés grands-prématurés) montrait que 40% de ces enfants avaient une « infirmité » et que 20% des enfants avec infirmité n'étaient pas suivis (3).

De nombreux autres articles décrivaient les séquelles des nouveau-nés considérés comme à risque « modéré » tels que les prématurés tardifs (34 à 36 SA + 6 jours) (4), les Retards de Croissance Intra-Utérins (RCIU) (5) ou encore les enfants ayant subi une chirurgie en période néonatale (6).

Il semble donc important de ne pas réserver le suivi qu'aux grands prématurés.

1.2. Réseaux de santé et périnatalité

1.2.1. Les réseaux de santé

Les réseaux de santé représentent des territoires d'intervention définis. Ils sont constitués par des professionnels de santé libéraux, des établissements de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale.

Ils sont organisés autour d'un conseil d'administration (bureau), et d'une cellule de coordination qui met en œuvre les projets. Leur statut est le plus souvent associatif avec un financement public (Agence Régionale de la Santé).

L'article L. 6321-1 du Code de la Santé Publique (issu de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé) (7) définit ainsi le rôle de ces réseaux de santé : « *ils favorisent l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires* ».

1.2.2. Les réseaux de périnatalité

La périnatalité est définie comme le domaine concernant « *les femmes enceintes, quelle que soit l'issue de leur grossesse, leur conjoint, le nouveau-né durant la période périnatale et tout au long d'un suivi plus prolongé en cas de vulnérabilité repérée ou suspectée* » (Circulaire du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité (8)).

En matière de périnatalité, l'article R. 712-89 du Code de la Santé Publique (décret n°98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés) (9) exigeait pour la première fois que les différentes maternités d'une même région s'organisent en réseau avec une hiérarchisation précise des niveaux de soins de néonatalogie.

Les réseaux de périnatalité et leurs objectifs ont été définis dans le plan périnatalité 2005-2007 (10). Leur rôle est de « *couvrir l'amont et l'aval de la prise en charge hospitalière pour une prise en charge globale de la mère et de l'enfant dès la grossesse : organisation du suivi de la grossesse, dépistage et prise en charge du risque psychosocial en amont et suivi du nouveau-né présentant notamment une déficience d'origine périnatale susceptible de développer un handicap en aval* ».

1.2.3. Les réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables

C'est pour optimiser la prise en charge en aval des nouveau-nés vulnérables que les réseaux de suivi aussi appelés « réseaux d'aval » ont été créés.

Leur création découle d'une part d'une demande des parents qui se sentaient souvent abandonnés à la sortie de l'hospitalisation prolongée de leur enfant, ce fait donnait lieu à une multiplication des consultations médicales, et d'autre part, d'une réelle demande des professionnels de santé de ville à être formés afin de répondre au mieux aux demandes des parents et aux besoins de ces enfants.

Le rapport INSERM de 2004 (1) précisait que l'objectif d'un réseau de suivi est double.

Premièrement, il est **individuel**, permettant le dépistage et la prise en charge précoce d'incapacités pour en diminuer les conséquences.

Deuxièmement, il est **collectif**, permettant la réalisation d'études épidémiologiques concernant le devenir de ces nouveau-nés et l'évaluation des pratiques qui ne cessent de changer en matière de néonatalogie.

Ces réseaux de suivi doivent répondre au cahier des charges défini par la Circulaire du 30 mars 2006.

Leurs objectifs précis sont :

- *« assurer le dépistage et l'orientation précoce des déficiences majeures mais également des déficiences modérées et mineures*
- *fournir des informations quantitatives permettant de définir précisément quels sont les besoins nécessaires à la prise en charge des enfants vulnérables (CAMSP par exemple)*
- *fournir des données épidémiologiques permettant pour certains groupes {...} de préciser leur pronostic, de comparer les pronostics entre régions et de donner ainsi aux équipes soignantes un retour sur leurs pratiques {...}.*
- *améliorer la prise en charge globale des enfants non vulnérables du fait de la formation générale dispensée aux médecins responsables du suivi*
- *donner aux familles la possibilité de poursuivre le suivi. {...}. Cet objectif est en lui-même un objectif majeur et suffisant pour justifier la mise en place d'une telle organisation ».*

Enfin, leur organisation doit être *« très fortement ancrée dans le secteur extra-hospitalier en faisant participer les médecins libéraux (pédiatres, neuropédiatres et*

médecins généralistes), les kinésithérapeutes, les médecins rééducateurs fonctionnels, les psychomotriciens, les orthophonistes, les ophtalmologistes, les médecins ORL ainsi que les institutions : CAMSP, PMI, médecine scolaire, CMP, CMPP, SESSAD... ».

Un schéma illustrant le réseau de suivi « idéal » est présenté en annexe.

Bien qu'ils répondent tous à cette définition, les modalités du suivi proposé par ces réseaux en France restent très hétérogènes.

1.3. Le « Réseau Périnat Aquitaine »

Le réseau périnatal de la région Aquitaine, appelé « Réseau Périnat Aquitaine » a été créé en 2001.

Il organise et optimise la prise en charge pré, per et post-natale des femmes enceintes et des nouveau-nés (suivi, dépistages, transferts, etc).

Il coordonne et harmonise les prises en charge périnatales au sein des différents établissements de la région.

À ce jour, il n'existe pas en Aquitaine de réseau d'aval spécifique aux nouveau-nés vulnérables.

Le suivi est mené par les pédiatres des hôpitaux de niveau 3 de la région avec des spécificités dépendantes des contraintes locales bien qu'il existe un protocole commun définissant, entre autre, le calendrier des consultations.

Plusieurs problématiques apparaissent, telles que le manque de médecins consultants empêchant le suivi au long cours des enfants à risque « modéré » ou les difficultés d'orientation vers des structures de prise en charge (CAMSP par exemple) ou vers des partenaires libéraux (psychomotricité, orthophonie).

Le but de ce travail est d'essayer de définir quel suivi proposer aux nouveau-nés vulnérables.

2. Matériels et méthodes.

Afin de déterminer quel suivi proposer aux nouveau-nés vulnérables nous avons procédé de deux manières.

La première consistait en une revue systématisée de la littérature concernant l'organisation de ce suivi, et la deuxième était une enquête de pratique auprès des réseaux de suivi français.

2.1. Revue systématisée de la littérature

2.1.1. Méthode

Nous avons réalisé une revue systématisée de la littérature concernant les modalités de suivi des nouveau-nés vulnérables dans le monde.

2.1.2. Population

Nous avons repris la définition du nouveau-né vulnérable telle qu'elle est décrite dans le rapport d'expertise collective de l'INSERM de 2004 (1) concernant les déficiences ou handicaps d'origine périnatale :

- les enfants à haut risque :
 - grands prématurés (< 33 SA)
 - pathologies néonatales ayant menacé la vie (avec hospitalisation en réanimation néonatale)
 - encéphalopathies ou autres accidents neurologiques survenus dans la première semaine de vie
 - ictères sévères
 - lésions cérébrales dépistées en période périnatale
 - cardiopathies congénitales sévères.

- les enfants à risque modéré :
 - prématurés “tardifs” (33 - 36 SA)
 - retards de croissance intra-utérins
 - macrosomes
 - jumeaux
 - infections materno-foetales
 - addictions prénatales.

2.1.3. Critères de sélection des articles

Les articles retenus étaient ceux qui avaient pour objet d'étude l'organisation d'un réseau ou d'un programme de suivi des nouveau-nés vulnérables.

Par « programme de suivi » nous entendons un protocole de suivi à type d'évaluation régulière des nouveau-nés vulnérables, pouvant s'associer ou pas à une prise en charge (séances de kinésithérapie, de psychomotricité, d'éducation et de soutien des parents).

Nous avons ainsi sélectionné les articles qui décrivaient les critères d'inclusion des nouveau-nés dans le suivi, et les modalités de ce suivi (nombre et fréquence des consultations, les scores d'évaluation utilisés, les professionnels impliqués, etc).

Enfin, ont été exclus les articles dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité d'un programme de suivi sur le devenir des enfants.

2.1.4. Recherche des articles

Trois bases de données ont été interrogées :

- MEDLINE (Pubmed)
- COCHRANE Library
- GOOGLE

Pour interroger les bases de données Pubmed et Cochrane nous avons utilisé les mots-clés suivants :

- « High-risk neonatal AND health planning guidelines »
- « High-risk neonatal AND follow-up programs »
- « High-risk neonatal AND guidelines perinatal cares »
- « High-risk newborn AND health planning guidelines »
- « High-risk newborn AND follow-up programs »
- « High-risk newborn AND guidelines perinatal cares »
- « High-risk infants AND health planning guidelines »
- « High-risk infants AND follow-up programs »
- « High-risk infants AND guidelines perinatal cares »
- « Postnatal follow-up programs »
- « Perinatal follow-up programs ».

Le filtre « child : birth - 18 years » a été ajouté aux mots-clés « Postnatal follow-up programs » et « Perinatal follow-up programs » pour la recherche sur Pubmed.

Les termes MeSH associés à ces recherches donnaient lieu à des articles dont la question posée ne correspondait pas à celle étudiée ici. Nous avons donc choisi de ne pas utiliser ces termes.

Pour interroger le moteur de recherche Google nous avons utilisé le mot-clé :
« Perinatal follow-up programs ».

Modalités de sélection des articles :

La recherche et la sélection des articles étaient effectuées par deux lecteurs indépendants.

La sélection des articles était faite à partir de la lecture du titre, puis de l'abstract, et de l'article entier s'il correspondait aux critères de recherche.

La bibliographie des articles sélectionnés était étudiée à la recherche d'articles supplémentaires.

Seuls les articles en français et en anglais étaient retenus.

2.1.5. Analyse des articles

La grille de lecture utilisée pour l'analyse des articles était élaborée à partir des items du questionnaire envoyé aux réseaux afin de coupler les deux analyses et de rendre des résultats globaux.

2.2. Enquête concernant les réseaux de suivi français

2.2.1. Objectif de l'enquête

L'objectif était d'obtenir un retour d'expérience des différents réseaux périnataux de suivi français existants.

Le questionnaire a été élaboré pour recueillir des informations sur leurs modalités de suivi, leur organisation, leur financement, leurs résultats, les difficultés éventuelles rencontrées et les moyens entrepris pour les résoudre.

2.2.2. Type d'enquête

Il s'agissait d'une enquête descriptive.

2.2.3. Mode de sélection des réseaux interrogés

Cette enquête était destinée aux réseaux de suivi français des nouveau-nés vulnérables.

Pour être inclus dans l'enquête, les réseaux devaient répondre aux objectifs et à l'organisation décrits par la Circulaire du 30 mars 2006 (8) relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité, déjà détaillés dans l'introduction.

Une liste de tous les réseaux de périnatalité par région (voir partie Résultats - tableau 5) a d'abord été établie à l'aide du site internet « site officiel périnatalité » (<http://www.perinat-france.org/>) - portail professionnel.

Ensuite, nous avons sélectionné parmi ces réseaux ceux qui correspondaient aux critères « réseaux de suivi ».

Une première sélection était faite grâce aux documents trouvés sur le site internet de la Fédération Française des Réseaux de Santé en Périnatalité (FFRSP) : cartes et tableaux.

Nous avons ainsi adressé notre questionnaire à 29 réseaux.

Une deuxième sélection était faite à partir des réponses (par retour d'e-mail ou par entretien téléphonique) des 29 réseaux sollicités permettant d'exclure certains d'entre eux ne correspondant finalement pas aux critères.

2.2.4. Outils de l'enquête

Élaboration du questionnaire :

Le questionnaire a été établi à partir des documents officiels suivants :

- la Circulaire du 30 mars 2006 (8) relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité
- le rapport INSERM du 4 juin 2004 (expertise collective) relatif aux déficiences ou handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge (1)
- le rapport de synthèse de la Haute Autorité de Santé (HAS) de septembre 2005 intitulé « propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires » (argumentaire) (11)
- une présentation de l'organisation et des résultats de certains réseaux de suivi français intitulée « Les réseaux d'aval en France » (12).

Ce questionnaire a été élaboré en collaboration avec le Réseau de Périnatalité d'Aquitaine (Dr Laurence JOLY, pédiatre coordinateur).

Organisation du questionnaire :

L'intégralité du questionnaire est présentée en annexe.

Il était composé de 146 questions (106 questions fermées, 31 questions dont les réponses étaient des valeurs numériques (montants, nombres, âges...) et 9 questions ouvertes) réparties en 8 parties thématiques organisées de la façon suivante :

1- La première partie concernait **les critères d'inclusion des nouveau-nés dans le suivi.**

Comme pour la revue de la littérature, nous avons utilisé la définition du nouveau-né vulnérable du rapport d'expertise collective de l'INSERM de 2004 (1).

Les critères d'inclusion retenus pour le questionnaire étaient les suivants :

- les nouveau-nés prématurés : moins de 29 SA, ou moins de 33 SA ou moins de 37 SA
- les nouveau-nés avec RCIU : avec des critères précis de terme, de poids et de percentile et définis à l'aide de différentes courbes
- les nouveau-nés à haut risque neurologique (anoxie néonatale, hémorragie intraventriculaire (HIV), accident vasculaire cérébral (AVC), ou autre lésion cérébrale)
- les foetopathies, malformations et maladies génétiques
- les nouveau-nés présentant une cardiopathie congénitale sévère (nécessitant une prise en charge chirurgicale)
- les nouveau-nés présentant un ictère sévère (nécessitant une photothérapie intensive ou prolongée ou une exsanguinotransfusion)

- les cojumeaux d'un nouveau-né inclus dans le suivi
- les nouveau-nés issus de grossesses multiples
- les nouveau-nés dont les parents sont en situation de vulnérabilité (addictions, précarité, maladies psychiatriques)
- les autres pathologies susceptibles d'altérer le développement telles que les infections néonatales sévères par exemple.

2- La deuxième partie concernait **les modalités d'inclusion des nouveau-nés** :

- personnes impliquées
- moment de l'inclusion
- information des parents
- formulaire d'inclusion.

3- La troisième partie concernait **les outils du suivi** :

- utilisation d'un dossier médical partagé
- format du dossier (papier ou informatisé)
- accessibilité sur internet ou pas.

4- La quatrième partie concernait **les acteurs du suivi** :

- les médecins réalisant les consultations et les autres acteurs (paramédicaux notamment)
- parmi ces médecins, leur affiliation était recueillie : hospitaliers, libéraux (pédiatres ou généralistes), CAMSP ou PMI

- le nombre de personnes impliquées dans le suivi d'un enfant était également demandé.

5- La cinquième partie concernait **la formation des professionnels participant au suivi** :

- les formateurs
- les formations (théoriques, pratiques, lieux, durée, fréquence)
- les personnes concernées par ces formations
- le coût.

6- La sixième partie concernait **l'organisation du suivi** :

- l'organisation des consultations de suivi (rythme, lieu, durée...)
- les types de dépistages réalisés (et les âges auxquels ils l'étaient)
- les scores d'évaluation utilisés
- l'organisation éventuelle de réunions pluridisciplinaires et avec la médecine scolaire
- et le nombre d'enfants bénéficiant d'une prise en charge spécialisée.

7- La septième partie concernait **le financement du suivi** :

- l'organisme financeur
- l'objet du financement
- l'indemnisation des médecins libéraux

- le coût annuel du suivi de tous les nouveau-nés
- le coût annuel par enfant.

8- La huitième partie concernait **les résultats de ce suivi** :

- le nombre d'enfants inclus par an (avec parmi eux, le nombre de nouveau-nés issus d'une maternité de niveau 3 et d'une maternité de niveau 2)
- le nombre d'enfants actuellement suivis (« file active »).
- le retour des réseaux de suivi sur leurs expériences concernant l'adhésion des parents et leur satisfaction vis à vis du suivi proposé à leur enfant
- les méthodes d'évaluation des pratiques mises en oeuvre
- leur participation à des études épidémiologiques
- les difficultés d'orientation et de prise en charge des enfants avec retard psychomoteur qu'ils ont pu rencontrer
- et les moyens mis en place pour faire face à ces difficultés.

2.2.5. Modalités pratiques

Après son élaboration, ce questionnaire a été remis en page et envoyé par le réseau de périnatalité d'Aquitaine.

Il a été adressé à chacun des 29 réseaux initialement sélectionnés, par e-mail, sous format PDF modifiable.

Il était accompagné d'une note explicative concernant notre étude (présentée en annexe).

Nous avons laissé la possibilité de nous retourner le questionnaire rempli par e-mail ou par courrier postal, ou enfin de nous faire part de leur résultat à l'occasion d'un entretien téléphonique.

2.2.6. Durée de l'enquête et relances

Le questionnaire a été adressé par e-mail pour la première fois le 28 mai 2014 et les derniers résultats ont été recueillis le 18 août 2014.

Les relances ont été faites par e-mail tous les quinze jours. Il y a eu trois relances de ce type au total.

À partir du début du mois de juillet 2014 les réseaux n'ayant pas répondu ont été contactés par téléphone, à trois reprises également.

2.2.7. Recueil et analyse statistique des données

L'ensemble des questionnaires récupérés a été saisi manuellement dans un tableur Excel avec une double vérification.

Les données correspondant aux questions fermées ont été cotées de la manière suivante : « 1 » pour OUI et « 0 » pour NON.

Elles seront présentées en valeurs absolues et en pourcentages.

Les données numériques correspondant à des montants, des nombres ou des âges seront présentées en moyennes, et bornes (valeurs minimales et maximales).

Enfin, pour les données correspondant à des questions ouvertes (échelles et scores utilisés, difficultés rencontrées et moyens mis en place) nous avons choisi de détailler les réponses les plus fréquemment rencontrées.

2.3. Résultats couplés de la revue de la littérature et de l'enquête auprès des réseaux de suivi français

Certains items du questionnaire ont fait l'objet d'une analyse couplée des résultats de la revue de la littérature et de l'enquête auprès des réseaux. Les calculs ont été faits en additionnant le nombre d'articles répondant à la question au nombre de réponses des réseaux et en divisant par le nombre total d'articles et de réseaux qui évoquaient cette question.

3. Résultats

3.1. Présentation de la revue systématisée de la littérature

La dernière interrogation des bases de données PubMed, Cochrane Library et Google a eu lieu le 30 août 2014.

Selon la méthode expliquée dans le chapitre Matériels et méthodes, un total de 912 articles a été trouvé. Au final, 23 ont été retenus pour analyse.

Il s'agit de 8 articles dont l'objet d'étude est le suivi des nouveau-nés vulnérables et de 15 pages Web présentant des réseaux de suivi étrangers.

Parmi les 883 articles hors-sujet, 23 avaient pour objet d'étude l'évaluation de l'efficacité d'un programme de suivi.

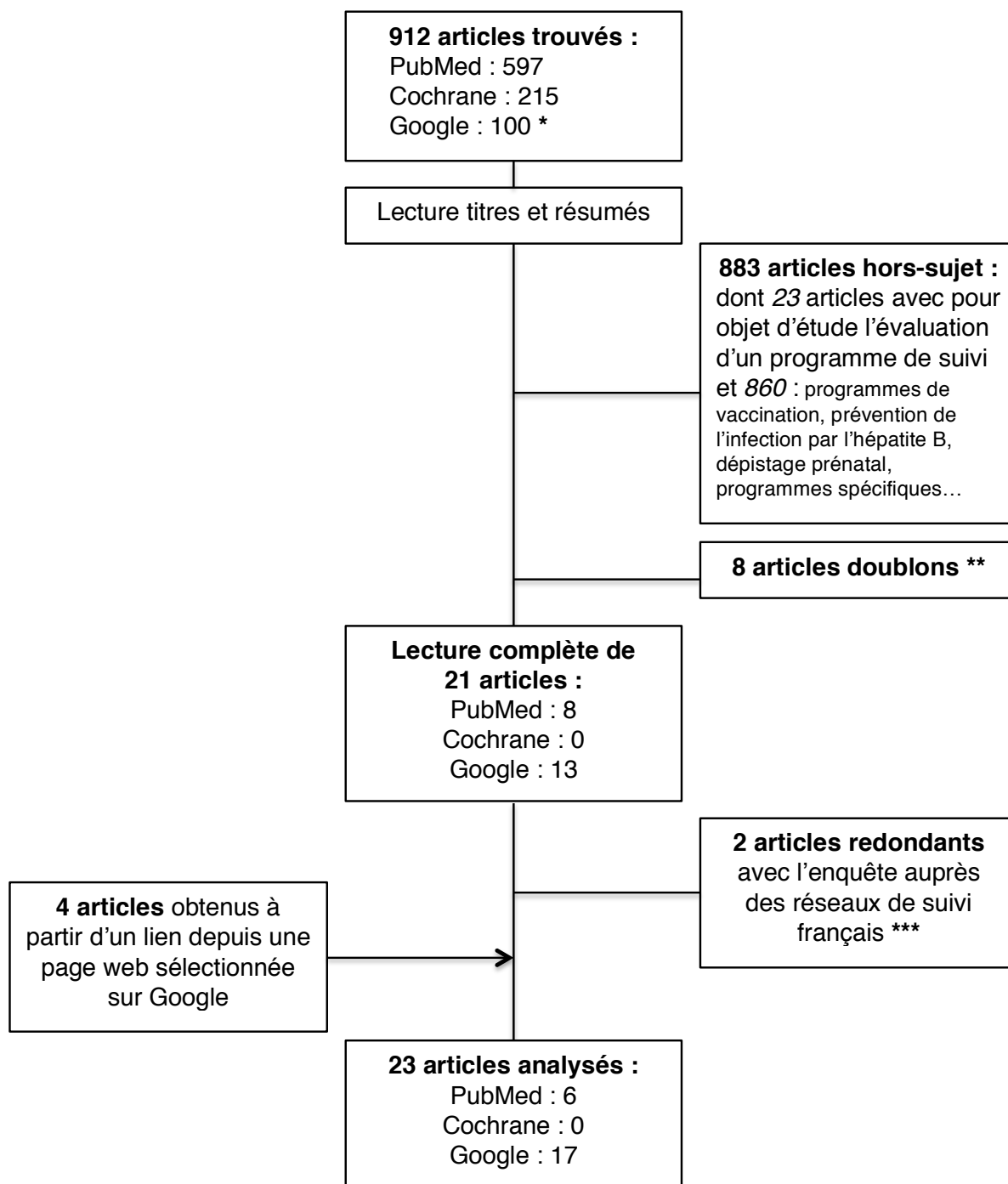
Aucun article n'était dans une autre langue que l'Anglais ou le Français.

Le diagramme de flux de la revue de la littérature est présenté dans la figure 1.

Le tableau 1 détaille le nombre d'articles trouvés, exclus et analysés par mot-clé.

Les tableaux 2, 3 et 4 présentent les caractéristiques des 23 articles sélectionnés.

Figure 1. Résultats de la revue systématique de la littérature.



* Au total : 986 000 références retrouvées sur Google. Pas de références pertinentes à partir de la page 5 ; nous avons donc choisi de nous arrêter à la page 10 puisque les références sont triées par pertinence.

** Articles doublons : parmi les articles pertinents, 8 ont été exclus pour avoir été retrouvés avec des mots-clés différents.

*** Articles redondants : 1 article dont l'objet d'étude était l'ancien réseau Pédiatrique du Sud et Ouest Francilien (PSOF) et un autre le Réseau Pays de la Loire.

Tableau 1. Nombre d'articles et de références retrouvés par mot-clé.

Mots-clés	PUBMED						COCHRANE				GOOGLE			
	Articles trouvés	Evaluation d'un programme de suivi	Autres articles hors sujet	Articles pertinents (avec doublons)	Articles redondants	Articles analysés (retrait des doublons)	Articles trouvés	Evaluation d'un programme de suivi	Autres articles hors sujet	Articles pertinents	Références trouvées	Hors sujet	Références pertinentes	Références analysées
« High-risk neonatal AND health planning guidelines »	11	0	10	1	0	1	1	0	1	0				
« High-risk neonatal AND follow-up programs »	45	4	39	2	0	2	14	1	13	0				
« High-risk neonatal AND guidelines perinatal cares »	39	0	38	1	0	1	4	0	4	0				
« High-risk newborn AND health planning guidelines »	15	0	14	1	0	0	0	0	0	0				
« High-risk newborn AND follow-up programs »	82	5	75	2	0	0	32	1	31	0				
« High-risk newborn AND guidelines perinatal cares »	48	0	47	1	0	0	2	0	2	0				
« High-risk infants AND health planning guidelines »	33	0	32	1	0	0	1	0	1	0				
« High-risk infants AND follow-up programs »	130	5	122	3	0	2	56	1	55	0				
« High-risk infants AND guidelines perinatal cares »	56	0	55	1	0	0	3	0	3	0				
« Postnatal follow-up programs »	55	2	53	0	0	0	69	0	69	0				
« Perinatal follow-up programs »	83	4	76	3	2	0	33	0	33	0	100	87	13	17 *
TOTAL	597	20	561	16	2	6	215	3	212	0	100	87	13	17 *

* 17 dont 4 obtenues à partir d'un lien depuis une page Web.

Tableau 2. Articles trouvés sur PubMed et retenus pour analyse.

Titre	Auteur	Année	Journal	Type d'étude	Objectif principal	Résultats
Hospital discharge of the high-risk neonate. (13)	American Academy of Pediatrics Committee on Fetus and Newborn	2008	Pediatrics	Recommandations de bonnes pratiques (faisant suite à celles de 1998)	Établir un protocole pour la sortie et le suivi des NN vulnérables.	<ul style="list-style-type: none"> - Classification en 4 groupes de NN « à risque » : l'enfant prématuré, l'enfant avec des besoins spéciaux (soutiens techniques), l'enfant à risque du fait des vulnérabilités familiales, l'enfant en soins palliatifs. Collaboration avec le médecin traitant. - Orientation vers un centre de prise en charge si nécessité de plusieurs prises en charge.
Trends and challenges in United States neonatal intensive care units follow-up clinics. (14)	K Bockli, et al	2014	Journal of Perinatology	Descriptive (questionnaires internet). Menée aux Etats-Unis	Établir un protocole commun de suivi des NN vulnérables. Question : y a t-il une différence entre le suivi proposé par les NICU et les cliniques privées de niveau 3 aux Etats-Unis ?	<ul style="list-style-type: none"> - 55% des NICU et 40% des cliniques de niveau 3 des Etats-Unis ont répondu. - Importance du travail avec le médecin traitant. - Réalisation des tests d'évaluation par un neuropédiatre.
Which high-risk infants should we follow-up and how should we do it? (15)	Walker K, et al	2012	Journal of Pediatrics and Child Health	Revue de la littérature	Déterminer les critères d'inclusion des NN vulnérables et déterminer quel suivi leur proposer.	<ul style="list-style-type: none"> - Principaux critères d'inclusion : extrêmes prématurés mais aussi : prématurés tardifs (34 - 36 SA+6 jours), atteintes cardiaques majeures, chirurgies non-cardiaques... - Approximativement 2% des NN sont admis en NICU. - Difficultés de mise en place d'un suivi standardisé : coût, nécessité trop de temps pour les équipes médicales...

Tableau 2. Articles trouvés sur PubMed et retenus pour analyse (suite).

Titre	Auteur	Année	Journal	Type d'étude	Objectif principal	Résultats
Current state of high-risk infant follow-up care in the United States : results of a national survey of academic follow-up programs. (16)	Kuppala VS, et al	2012	Journal of Perinatology	Descriptive (questionnaires internet anonymes). Menée aux États-Unis	Collecter des informations à propos de l'organisation des programmes de suivi des NN vulnérables aux États-Unis. Objectif secondaire : mettre en place aux États-Unis un réseau de suivi standardisé englobant tous les réseaux de suivi.	<ul style="list-style-type: none"> - Questionnaire internet anonyme envoyé à 170 unités de néonatalogie d'octobre 2009 à Janvier 2010. - Taux de réponse : 84%. - 93% avaient un programme de suivi associé à la sortie de leur NICU. - Principaux critères d'inclusion : poids de naissance, AG, pathologies critiques. - Principales actions : nutrition, évaluation du neuro-développement. - 70% ont une structure de PEC associée. - 75% ont un système de recueil des données concernant le devenir neurologique. - Principales causes d'absence de programme de suivi : manque de personnel, problèmes de financement.
Missed Opportunities in the Referral of High-Risk Infants to Early Intervention (17) et d'après la bibliographie lien vers : http://www.dhcs.ca.gov/services/ccs/Pages/HRIF.aspx = CA.GOV	Brian G. Tang, et al	2012	Pediatrics	Observationnelle. Étude de la cohorte des NN à haut risque inclus dans le réseau de suivi Californien (données du suivi répertoriées sur un site web protégé).	Déterminer les critères d'inclusion des nouveau-nés vulnérables.	<ul style="list-style-type: none"> - CCS HRIF Program = California Children's Service High Risk Infant Follow-up Program : ensemble de réseaux de suivi publics et privés : - Cohorte des NN inclus de Janvier 2009 à Février 2011 : - 5129 NN ont été évalués à la première visite (entre 4 et 8 mois d'AC) et 1737 à la 2ème visite (entre 12 et 16 mois d'AC). - Principaux critères d'inclusion retenus : <1500g, <32SA, haut risque neurologique, sepsis documenté, toute hospitalisation en réanimation néonatale, ictère avec exsanguino-transfusion.

Tableau 2. Articles trouvés sur PubMed et retenus pour analyse (suite).

Titre	Auteur	Année	Journal	Type d'étude	Objectif principal	Résultats
Comprehensive primary care follow-up for premature infants. (18)	McCourt MF, et al	2000	Journal of Pediatric Health Care	Revue de la littérature	Définir un suivi type des NN vulnérables à partir de recommandations et d'articles.	<p>Idées clés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Équipes pluridisciplinaires. - 1ère visite : 1 semaine après la sortie. - Suivi jusqu'à 3 ans. - Utilisation de scores d'évaluation. <p>Le suivi devrait associer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - une association d'infirmières qui viennent à domicile - des programmes d'intervention précoce - des programmes de suivi au sein des cliniques - des intervenants spécialisés : orthophonistes, ophtalmologues <p>le tout coordonné par une puéricultrice spécialisée dans le suivi.</p> <ul style="list-style-type: none"> - et une intervention auprès des parents : soutien psychologique et programme d'éducation pour repérer les anomalies de développement et aider leur enfant => potentialiser le suivi.

Tableau 3. Articles trouvés sur Google et retenus pour analyse.

Titre	Page Web	Auteur	Année	Journal	Type d'étude	Objectif principal	Résultats
Current status of neonatal follow-up in Canada. (19)	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518675/	Anne R Synnes, et al	2006	Pediatrics and Child Health	Descriptive.	État des lieux des pratiques de réseaux de suivi canadiens entre 2001 et 2002.	<ul style="list-style-type: none"> - Suivi minimum : < 29 SA, PN < 1500g, haut risque neurologique, infections néonatales, vulnérabilité parentale. Suivi par une équipe pluridisciplinaire. - Première visite au terme corrigé, importance de la visite à 18 mois d'AC, suivi au minimum jusqu'à l'âge de 3 ans. - Utilisation de scores d'évaluation validés. - Evaluation neurosensorielle obligatoire à 18 mois.
Follow-up Care of High-risk infants. (20)	http://pediatrics.aappublications.org/content/114/Supplement_5/1377.full	American Academy of Pediatrics	2004	Pediatrics	Revue de la littérature.	Définir les bénéfices d'un suivi standardisé, déterminer quels sont les NN « à risque », définir les âges optimaux de suivi, déterminer quels scores à quels âges, diminuer le coût du suivi.	<p>Organisation du suivi défini par rapport aux recommandations de « American Academy of Pediatrics » et « Committee on Practice and ambulatory medicine » :</p> <ul style="list-style-type: none"> - conseil, soutien des familles, évaluation familiale, intervention précoce, groupes de parents. - suivi global : croissance, statut neuro, statut développemental. - pour faciliter l'adhésion des parents : inclure les NN avant la sortie du service. Visites à domicile la première année de vie. Astreintes téléphoniques même la nuit pour les questions des parents. Remboursement des transports pour venir aux consultations.

Tableau 4. Pages Web trouvées sur Google et retenues pour analyse.

Page web	Nom du programme ou du réseau	Lieu	Objectifs	Organisation
http://www.cincinnatichildrens.org/service/p/perinatal/services/follow-up/ (21)	High-risk infant follow-up program	États-Unis - Ohio. Perinatal Institute at Cincinnati Children's Hospital Medical Center	Suivi des « NN à haut risque » à la sortie de la NICU.	- Equipe pluridisciplinaire en collaboration avec le pédiatre de l'enfant. - Le médecin « coordinateur » est chargé d'adresser l'enfant dès que nécessaire pour prise en charge. - Suivi à partir de 2 à 4 semaines de la sortie et jusqu'à l'âge de 2 à 3 ans. Si anomalies de développement : suivi à plus long terme : transfert vers le « subspecialty clinic at Cincinnati Children's ».
TheMiCareProject.aspx et : http://www.cnfun.ca/LinkClick.aspx?fileticket=9gfsRjO19T1%3D&tabid=68 (22)	CNFUN : Canadian Neonatal Follow-Up Network = RCSN : Réseau Canadien de Suivi Néonatal	Canada	Sa mission : « être un réseau de professionnels de la santé dédiés à améliorer les soins apportés aux NN et aux enfants qui sont à risque d'effets néfastes sur leur santé dues à des conditions nécessitant des soins médicaux intensifs ». Objectifs : développer un processus standardisé d'évaluation qui sera complété à des âges spécifiques et réaliser des études épidémiologiques pour améliorer les pratiques.	Collaboration entre les programmes de suivi périnatal et néonatal canadiens. Composition : 9 villes avec en tout 26 centres de suivi. (http://www.cnfun.ca/ParticipatingSites.aspx)

Tableau 4. Pages Web trouvées sur Google et retenues pour analyse (suite).

Adresse web	Nom du programme ou du réseau	Lieu	Objectifs	Organisation
http://www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=service&rid=1858 (23)	Neonatal Follow up clinic	Canada - Province d'Alberta - Réseau qui regroupe plusieurs hôpitaux. Le siège est au sein du Alberta Children's Hospital	Suivi des NN vulnérables (« with perinatal problems » = hospitalisés en NICU).	- Jusqu'à l'âge de 5 ans - Notion de « médecin référent » : de la NICU ou un pédiatre de ville. - Nombreux paramédicaux intervenant dans le réseau.
http://www.wrh.on.ca/Site_Published/wrh_internet/RichText.aspx?Body.QueryId.Id=3274&LeftNav.QueryId.Categories=170 (24)	Neonatal Follow-Up Program	Canada - Province de l'Ontario - Windsor Regional Hospital	Suivi des NN vulnérables.	A partir du terme et jusqu'à l'âge de 2 ans d'âge corrigé : 4 consultations
Idem (24)	Neonatal Neurodevelopment Follow-Up Program	Canada - Province de l'Ontario - Windsor Regional Hospital	Fait suite au Neonatal Follow-Up Program. Suivi et prise en charge des enfants présentant des anomalies du développement.	Suivi jusqu'à l'âge de 6 ans.
http://www.mcmasterchildrenshospital.ca/body.cfm?id=146 (25)	Neonatal Follow-Up Clinic	Canada - Province de l'Ontario - Hamilton - McMaster Children's Hospital région.	Suivi des NN vulnérables : qui ont reçu des soins dans une NICU ou dans les hôpitaux de niveau 2 de la région.	
http://www.thechildren.com/departments-and-staff/departments/department-of-neonatal-follow-program-neonatal-clinic (26)	Neonatal Follow-Up Program	Canada - Québec - Montréal Children's & Royal Victoria Hospitals	Suivi des NN vulnérables : qui ont reçu des soins dans une NICU.	Équipe de médecins, infirmières et autres (kinésithérapeutes...) pour une prise en charge respiratoire, neurologique ...

Tableau 4. Pages Web trouvées sur Google et retenues pour analyse (suite).

Adresse web	Nom du programme ou du réseau	Lieu	Objectifs	Organisation
http://www.interprofessional.ubc.ca/EarlyYears2014/documents/B8%20Synnes.pdf (27)	THE EARLY YEARS CONFERENCE 2014 : Optimal Neonatal Follow-up Care for Sick and Premature Newborns in Canada and British Columbia.	Canada, province de Colombie Britannique	Description du réseau Neonatal Follow-up in British Columbia and Yukon.	À partir de 4 mois d'AC et jusqu'à 5 ans.
http://www.iwk.nshealth.ca/women-and-newborns-health/services/newborn-health#/ptu (28)	Perinatal Follow-up	Canada - Province de Nouvelle Ecosse. Le suivi se fait au sein de l'hôpital d'Halifax.	Détecter le plus tôt possible les enfants qui vont nécessiter une PEC spécialisée. Soutenir les parents pour qu'ils aident au mieux leur enfant à se développer.	- Inclusion volontaire qui s'associe (et non remplace) au suivi par le médecin de ville. - 3 visites la première année, 2 la 2ème année et une la 3ème année. - Durée des consultations : de 45 minutes à 2 heures.
http://www.ppnl.ca/followupclinic.htm (29)	Perinatal Program	Canada - Province de Terre-Neuve-et-Labrador. St. John's. Janeway Children's Health and Rehabilitation Centre, Health Sciences Centre.	Suivi des nouveau-nés vulnérables sortant des services de néonatalogie.	Ils sont suivis au sein de l'hôpital où ils ont été hospitalisés ou bien ils peuvent être issus d'un autre hôpital de la région.
http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=32857 (30)	High-Risk Infant Follow-up (HIRIF) Fact Sheet	États-Unis - Illinois.	Suivi des NN vulnérables afin d'identifier précocement des difficultés pour mettre en place des aides (suivi en lien avec les programmes d'interventions précoces : 90% des familles en bénéficient).	- Suivi jusqu'à 24 mois avec poursuite ensuite des PEC spécifiques si besoin. - Le médecin référent est hospitalier et travaille avec des infirmières libérales.

Tableau 4. Pages Web trouvées sur Google et retenues pour analyse (suite).

Adresse web	Nom du programme ou du réseau	Lieu	Objectifs	Organisation
http://www.uichildrens.org/childrens-content.aspx?id=233999 (31)	High-Risk Infant Follow-Up Program	Etats-Unis - Iowa. Lieu du suivi : hôpitaux universitaires de l'Iowa et hôpitaux régionaux.	Identifier les besoins des NN vulnérables. Déterminer en quoi la mise en place de soutiens influence le développement à long terme des NN.	- Acteurs du suivi : pédiatre hospitalier, puéricultrice spécialisée et médecin de ville au premier plan. - Les NN les « + graves » sont suivis au sein de la clinique de néonatalogie par un duo médecin + puéricultrice (toujours les mêmes pour un enfant donné) en collaboration avec le médecin de ville.
http://www.amchp.org/programsandtopics/womens-health/resources/Documents/Follow-Up-Care-for-Premature-Infants-FINAL-Mar2013.pdf (32)	AMCHP : Association of Maternal and Child Health Program : to Promote Follow-up care for premature infants. « Title V programs ».	Etats-Unis	Mise en place de programmes de suivi à la sortie de néonatalogie pour suivre les NN, dépiéter les difficultés et proposer des PEC (gère aussi les transferts pré et postnatals).	Ces programmes (coordonnés par un CHU, et suivis par plusieurs hôpitaux de la région) = Colorado : "Ensuring the transition to a medical home for premature infants" ; Iowa (cf : ci-dessus) ; Utah : "Neonatal follow-up program" ; Arizona : "Newborn intensive care program" ; California : "Children's services high risk infants follow-up program".
http://www.chkd.org/Our-Doctors/Our-Pediatricians/Patient-Resources/Neonatal-Follow-up-Program/ (33)	Neonatal Follow-up program	Etats-Unis - Virginie - Ville de Norfolk. Offre de soins pour le Sud-Est de la Virginie et le Nord-Est de la Caroline du Nord.	Suivi des NN vulnérables.	Consultations tous les 4 à 6 mois, jusqu'à l'âge de 3 ans

Tableau 4. Pages Web trouvées sur Google et retenues pour analyse (suite).

Adresse web	Nom du programme ou du réseau	Lieu	Objectifs	Organisation
http://nmpublication.org/Uploads/Articles/5f9ccc78-1643-46f8-8fb7-aaa78c60adbf.pdf (34)	Recommandation du National Neonatology Forum of India	Inde	Programme de suivi des NN vulnérables. Ce programme doit être adapté à la sévérité de la maladie du NN et débuté avant la sortie.	<ul style="list-style-type: none"> - Critères d'inclusion : définissent 3 groupes de risque : haut, modéré, bas. - Suivi global : croissance, nutrition, vision, audition, statut neurologique. - Plusieurs visites la première année puis une par an jusqu'à l'âge de 6 ans (dans l'idéal : suivi jusqu'à l'adolescence). - Utilisation de scores d'évaluation. - Savoir mettre en place des interventions spécifiques dès la détection d'une difficulté.

NN : Nouveau-Né
NICU : Neonatal Intensive Care Unit
AG : Âge Gestationnel
AC : Âge Corrigé
QD : Quotient de Développement
FDR : Facteurs De Risque
PEC : Prise en Charge.

3.2. Présentation de l'enquête auprès des réseaux de suivi français

Le questionnaire a initialement été envoyé à 29 réseaux français. Les réponses de certains d'entre eux ont permis d'en éliminer 6 qui ne correspondaient finalement pas aux critères d'un réseau de suivi tel qu'il est défini dans les chapitres Introduction et Matériels et méthodes.

Parmi ces 23 réseaux, nous avons obtenu 22 réponses au questionnaire (taux de réponse : 96%).

La figure 2 représente la chronologie des relances par e-mail et par téléphone et de l'obtention des réponses.

La dernière réponse a été reçue le 18 août 2014.

Sur les 22 réponses obtenues, 21 ont été adressées par e-mail et 1 par courrier postal.

Le tableau 5 représente la répartition des réseaux de périnatalité et de suivi des nouveau-nés vulnérables en France. La colonne de droite précise les noms des réseaux ayant répondu.

Ce tableau a été élaboré à l'aide des données de l'INSEE – Naissance, Fécondité – Publications et statistiques pour la France et les régions

(http://www.insee.fr/fr/themes/theme.asp?theme=2&sous_theme=2)

et des informations du site Web « site officiel Périnatalité » (<http://www.perinat-france.org/portail-grand-public/reseaux/accouchement-maternites/les-maternites-type-i-ii-iii-642.html>).

Les chiffres sont issus des documents « Naissances, naissances hors mariage et taux de natalité en 2012 » par région (INSEE).

Figure 2. Résultats de l'enquête auprès des réseaux de suivi.

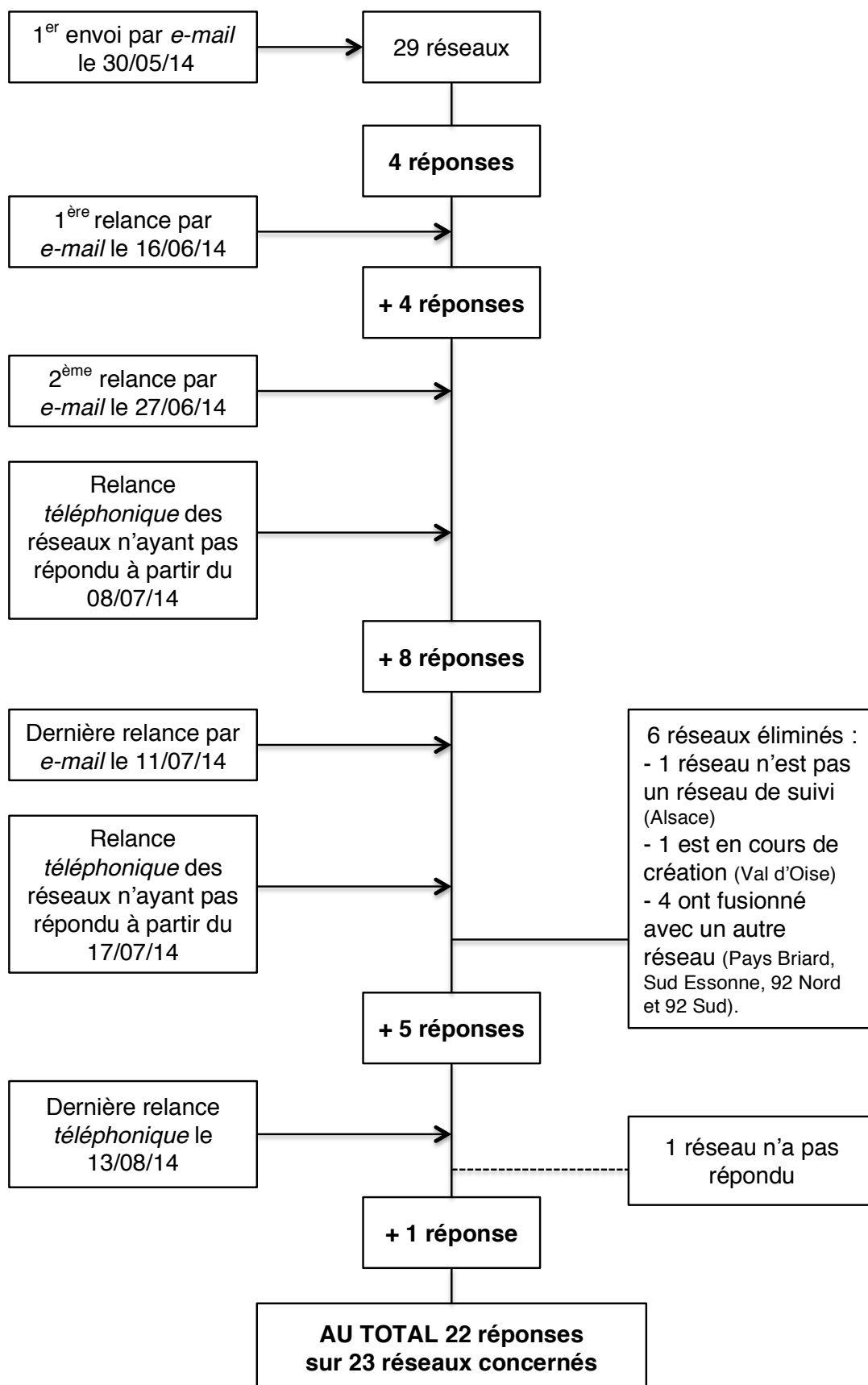


Tableau 5. Liste des réseaux de périnatalité et de suivi français (suite).

Régions	Nombre de naissances par an	Nombre de maternités (selon le niveau)			Réseaux de périnatalité	Réseaux de suivi	Retour du questionnaire
		1	2	3			
LANGUEDOC-ROUSSILLON	30421	8	9	3	Réseau Naître et Grandir en Languedoc Roussillon	oui	oui
LIMOUSIN	6986	5	1	1	Réseau périnatal du Limousin	non	
LORRAINE	25788	10	7	1	Réseau périnatal Lorrain	oui : Réseau d'accompagnement des Familles en Lorraine « RAFAEL »	oui
MIDI PYRENEES	32622	10	10	1	Réseau périnatal MATERMIP	oui : « PTI'MIP »	oui
NORD PAS DE CALAIS	55530	16	12	6	Organisation Maman Bébé de la Région Lilloise OMBREL Réseau périnatal naître dans le Douaisis Réseau bien Naître en Artois Réseau périnatalité Hainaut Réseau périnatal de l'Audomarois et du Littoral autour de la Naissance et de l'Enfant : PAULINE	non non non non non	
PAYS DE LOIRE	44771	10	10	3	Réseau Sécurité Naissance Naître Ensemble	oui : « Grandir Ensemble en Pays de Loire »	oui
PICARDIE	24539	6	8	2	Réseau périnatal de Picardie	oui	oui
POITOU CHARENTES	18315	7	7	1	Réseau périnatal Poitou Charentes	non	
PROVENCE ALPES COTES D'AZUR CORSE MONACO	59764	23	18	3	Réseau sécurité naissance (Paca Est, Haute Corse et Monaco) Réseau périnat Sud (Paca Ouest, Corse du sud) Réseau Naître et devenir (Paca Ouest et Corse du Sud)	oui non oui	oui oui
RHONE ALPES	82889	21	19	5	Réseau AURORE Lyon Rhône Alpes Réseau périnatal Alpes Isère Réseau ELENA- Saint Etienne Loire Nord Ardèche Réseau périnatal des deux Savoie- RP25	oui : ECLAUR oui oui oui	oui oui oui oui
GUADELOUPE	5233	2	0	1	?	non	
GUYANE	6609	1	2	1	Réseau périnatal de Guyane	non	
MARTINIQUE	4458	2	2	1	Réseau périnatal de Martinique	non	
NOUVELLE CALEDONIE		1	0	1	Réseau périnatal Naître en Nouvelle Calédonie	non	
REUNION	14288	0	3	2	Réseau périnatal de la Réunion	non	

3.3. Critères d'inclusion des nouveau-nés

Les critères d'inclusion des nouveau-nés retenus par les réseaux de suivi français et retrouvés dans la littérature sont présentés dans le tableau 6.

3.3.1. Prématurité

Pour l'item « Prématurité », les autres critères d'inclusion retrouvés étaient :

- < 25 SA : dans 1 article (27)
- < 26 SA : dans 1 article (32)
- < 31 SA : dans 1 article (28)
- < 32 SA : dans 2 articles (17,31)
- < 34 SA : pour 2 réseaux
- < 35 SA : pour 1 réseau
- < 36 SA : pour 2 réseaux et 1 article (24).

3.3.2. Retard de Croissance Intra-Utérin

Pour l'item « RCIU », d'autres critères d'inclusion ont également été retrouvés :

- PN < 800 grammes dans 1 article (27)
- PN < 1000 grammes dans 1 article (23)
- PN < 1250 grammes dans 2 articles (32,33)
- PN < 1800 grammes pour 1 réseau
- PN < - 2 DS sur la courbe de Fessard pour un réseau.

Les autres courbes de croissance utilisées étaient les courbes OMS, la courbe d'Olsen, de Pearse et Mamelle, de Fessard et d'Usher.

3.3.3. Autres critères

En ce qui concerne les autres critères d'inclusion :

- les malformations nécessitant une chirurgie en période néonatale étaient retrouvées dans 2 articles (15,29)

- avoir bénéficié d'une ECMO (Extra Corporelle Membrane Oxygénation) quelle que soit la défaillance d'organe dans 4 articles (27,29,32,34)
- les désordres métaboliques dans 3 articles (30,31,34)
- la polyglobulie ayant nécessité une saignée dans 2 articles (33,34)
- et parmi les 5 articles évoquant l'ictère comme critère d'inclusion, 4 précisait qu'il s'agissait d'un ictère traité par exsanguino-transfusion (17,20,33,34).

3.3.4. Classification des nouveau-nés par groupe de risque

Un réseau et 1 article (34) classaient les enfants en 3 groupes de risque.

Réseaux de suivi français

Le réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* avait choisi de répartir les nouveau-nés vulnérables de la façon suivante :

1. groupe « très haut risque » :
 - < 29 SA ou poids de naissance (PN) < 1000 grammes
 - atteinte neurologique avérée
2. groupe « haut risque » :
 - 29 – 33 SA
 - n'importe quel terme avec : foetopathie infectieuse prouvée, syndrome transfuseur-transfusé, défaillance hémodynamique (> 2 remplissages ou amines), intubation avec ventilation mécanique pendant plus de 72 heures, entérocolite (stade de Bell > ou = 2b), malaise grave ayant nécessité une réanimation, autres pathologies graves de la période néonatale.
3. groupe « risque modéré » :
 - PN < - 2DS entre 33 et 36 SA + 6 jours, ou PN < 2000 grammes ou Périmètre Crânien (PC) < - 2DS quel que soit le terme

- jumeaux ou plus dont un est décédé quel que soit le terme
- 33 à 36 SA + 6 jours sans les critères du groupe « haut risque » mais avec : alcoolisme maternel pendant la grossesse ou usage de 2 drogues ou plus, violences actuelles conjugales ou intrafamiliales, antécédent de mauvais traitement ou de négligence grave, au moins 3 « critères PMI » (âge maternel < 18 ans, isolement familial, etc).

L'organisation du suivi était différente en fonction des groupes, nous le verrons par la suite.

Revue de la littérature

La recommandation du *National Neonatology Forum of India* (34) proposait de répartir les nouveau-nés de la façon suivante :

1. groupe « High risk » :

- < 33 SA
- PN < 1500 grammes ou < 3^{ème} percentile
- Macrosomie : PN > 97^{ème} percentile
- Encéphalopathie anoxo-ischémique à terme
- Hémorragie intra-ventriculaire (HIV) grade 3 ou 4
- Leucomalacie périventriculaire
- Foetopathies, malformations, syndromes génétiques
- Méningite
- Ventilation mécanique pendant plus de 24 heures
- Chocs (quel que soit le type)
- Cardiopathies congénitales
- Encéphalopathie hyperbilirubinémique
- Mères séropositives pour le VIH

2. groupe « Moderate risk » :

- 33 à 36 SA + 6 jours
- PN entre 1500 et 2500 grammes

- HIV grade 2
- Sepsis
- Ictère sévère (> 20 mg/l)
- Grossesses multiples
- Vulnérabilités parentales (addictions, difficultés sociales)

3. Groupe « Mild rik » :

- HIV grade 1
- Ictère simple

Les désordres métaboliques pouvaient être inclus dans chacun de ces 3 groupes en fonction de la gravité initiale.

La figure 3 représente les résultats couplés de l'enquête auprès des réseaux et de la revue systématique de la littérature concernant les critères d'inclusion.

Ces résultats sont exprimés en pourcentage des réseaux et articles pour chaque critère d'inclusion.

Tableau 6. Critères d'inclusion des nouveau-nés.

	Réseaux français (n=22)		Revue de la littérature (n=14)	
	N	%	N	%
Prématurité				
tous les < 29 SA	22	100	12	86
tous les < 33 SA	21	95	5	36
tous les < 37 SA	4	18	1	7
RCIU				
< 37 SA :				
< 1500 grammes	12	54	9	64
< 2000 grammes	2	9	1	7
< 3ème percentile	8	36	2	14
< 10ème percentile	2	9	1	7
> ou = 37 SA :				
< 1500 grammes	12	54	9	64
< 2000 grammes	4	18	1	7
< 2500 grammes	0	0	1	7
< 3ème percentile	3	14	2	14
< 10ème percentile	0	0	1	7
Courbes utilisées :				
Audipog	9	41	NR	
Gardosi	0	0	NR	
Autres	4	18	NR	
Haut risque neurologique	18	82	11	79
Foetopathies, malformations et syndromes génétiques	15	68	6	43
Tous les nouveau-nés hospitalisés en réanimation	5	23	7	50
Cardiopathie congénitale sévère	9	41	3	21
Ictère sévère	5	23	5	36
Cojumeau d'un jumeau inclus	12	54	1	7
Grossesse multiple (>2)	2	9	1	7
Vulnérabilité parentale	9	41	8	57
Autres pathologies susceptibles d'altérer le développement	13	59	8	57

NR : Non Renseigné.

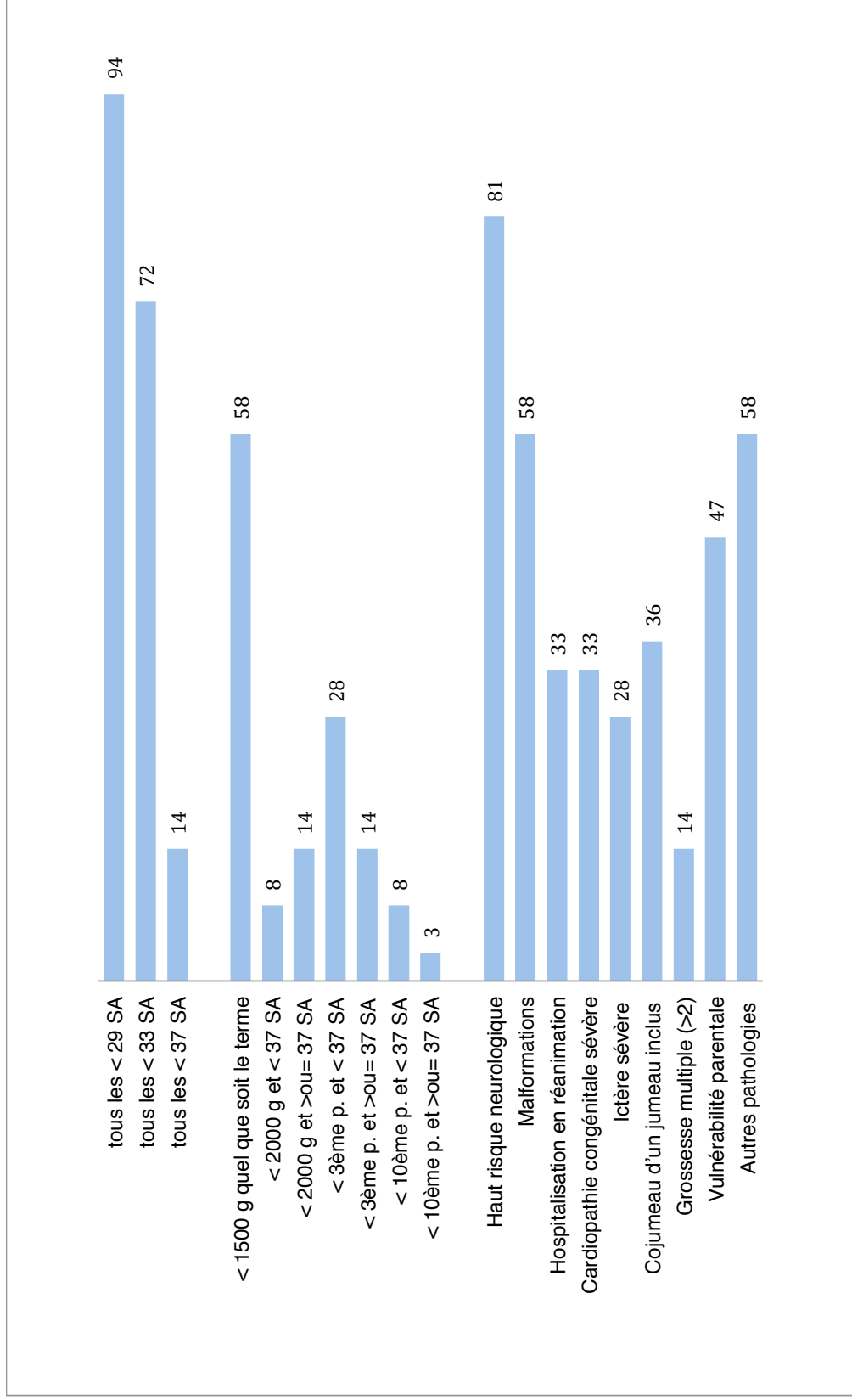


Figure 3. Critères d'inclusion : résultats couplés de l'enquête et de la revue de la littérature (en %). Les calculs ont été faits en additionnant, pour chaque critère, le nombre d'articles qui citaient ce critère au nombre de réponses positives des réseaux et en divisant par le nombre total d'articles et de réseaux qui évoquaient cette question. SA : Semaines d'aménorrhée. g : grammes. p : percentile.

3.4. Modalités d'inclusion

Réseaux de suivi français

Le tableau 7 résume les modalités d'inclusion des nouveau-nés dans les réseaux de suivi français.

Le réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* avait une puéricultrice référente spécialisée dans le suivi dans chaque unité de néonatalogie de niveau 3. Elle incluait les enfants avant leur sortie.

Revue de la littérature

Les résultats de la revue de la littérature sont ici présentés séparément parce que les articles qui abordaient cette question ne mentionnaient pas l'intégralité de leurs modalités d'inclusion. Exprimer les résultats en pourcentage n'était donc pas pertinent.

La personne qui incluait les nouveau-nés était :

- le médecin référent de l'enfant pendant son hospitalisation pour 2 articles (17,21)
- une infirmière spécialisée dans le suivi pour 2 articles (29,31).

Les nouveau-nés étaient inclus :

- pendant l'hospitalisation pour 6 articles (13,17,20,29,31,34)
- à la fin de l'hospitalisation pour 4 articles (13,17,29,34)
- après leur sortie pour 2 articles (29,34).

Deux articles (29,31) insistaient sur la nécessité d'identifier clairement et le plus tôt possible les acteurs du suivi de l'enfant.

Trois articles (20,29,31) évoquaient un entretien parental réalisé au moment de l'inclusion de l'enfant.

L'utilisation d'un formulaire d'inclusion avec signature d'un consentement parental était mentionné dans un article (29).

Tableau 7. Modalités d'inclusion.

	Réseaux de suivi français (n=22)	
	N	%
Personne qui inclut		
médecin référent hospitalier	22	100
médecin extrahospitalier *	11	50
Moment de l'inclusion		
pendant l'hospitalisation	16	73
à la fin de l'hospitalisation	20	91
après la sortie	11	50
Entretien d'inclusion avec les parents	17	77
Formulaire d'inclusion	21	95

* Médecin extrahospitalier faisant parti du réseau de suivi.

La somme des pourcentages de chaque sous-catégorie n'est pas égale à 100 car plusieurs modalités d'inclusion étaient possibles pour un réseau donné.

3.5. Outils du suivi

Le tableau 8 indique les outils utilisés par les réseaux français pour collecter les informations concernant les nouveau-nés.

Par dossier médical partagé, on entend que chaque enfant inclus a un dossier qui est commun pour tous les acteurs du suivi. Si cet enfant est suivi à la fois par un médecin hospitalier, par un médecin libéral et bénéficie d'une prise en charge au CAMSP par exemple, ce dossier sera partagé par tous ces professionnels.

Trois réseaux avaient mentionné avoir un dossier médical partagé informatisé en cours de création. Il s'agissait des réseaux *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon*, *périnatal de Bourgogne* et *PTITMIP* de Midi-Pyrénées.

Plusieurs réseaux avaient, pour un même enfant, un dossier sous format papier, par exemple qui relatait le détail de chaque consultation, et un dossier informatisé qui contenait le résumé des consultations ; ceci explique que la somme des pourcentages du tableau 8 n'est pas égale à 100.

Seuls les résultats de l'enquête auprès des réseaux de suivi sont présentés ici puisque aucun article n'apportait d'informations sur ces outils.

Tableau 8. Outils du suivi.

	Réseaux de suivi français (n=22)	
	N	%
Dossier médical partagé	21	95
Dossier partagé sous format papier	18	82
Dossier partagé informatisé	14	64
Dossier partagé via internet	11	50

3.6. Acteurs du suivi

Les « acteurs du suivi » sont les professionnels participant activement au suivi : réalisation des consultations ou prise en charge au sein du réseau.

Pour les consultations, parmi les 22 réseaux qui avaient répondu à notre enquête, aucun ne fonctionnait exclusivement avec des médecins hospitaliers.

Ils pouvaient faire appel à des professionnels libéraux, des médecins de PMI ou encore du CAMSP.

La figure 4 représente le nombre de médecins hospitaliers et extrahospitaliers présents au sein des réseaux en fonction du nombre d'enfants suivis.

3.6.1. Médecins hospitaliers

Au sein des réseaux français

Les médecins hospitaliers sont définis dans notre étude comme ceux qui dépendent des services de néonatalogie et de neuropédiatrie et qui exercent les consultations au sein d'un hôpital.

Pour 95% des réseaux ayant répondu, les médecins réalisant les consultations étaient, pour partie, des médecins hospitaliers.

Il y avait en moyenne 39 médecins hospitaliers par réseau (nombre très variable : de 9 à 120).

Au sein de 8 réseaux, les enfants étaient suivis par deux médecins différents : un médecin référent qui supervisait le suivi et un médecin pilote qui effectuait les consultations de suivi.

Pour 91% de ces réseaux, le médecin référent était un médecin du service de néonatalogie dans lequel était hospitalisé le nouveau-né. Il pouvait demander une expertise pluridisciplinaire si nécessaire et faciliter l'accès à des soins spécifiques (psychomotricité ou CAMSP par exemple).

Parmi les médecins pilotes il y avait autant de médecins hospitaliers qu'extrahospitaliers.

Revue de la littérature

Douze articles évoquaient les acteurs du suivi.

Pour 10 articles (13,14,21–24,29–31,33), c'est un médecin hospitalier qui menait le suivi, généralement le médecin référent de l'enfant au cours de son séjour en néonatalogie.

Pour 2 articles (14,17) il s'agissait d'un pédiatre spécialisé dans le suivi du développement psychomoteur.

3.6.2. Médecins extrahospitaliers

Par médecins extrahospitaliers nous entendons les médecins libéraux, les médecins de PMI et les médecins du CAMSP (que ce dernier dépende ou pas d'un hôpital).

Médecins libéraux

Au sein des réseaux français

L'intégralité des 22 réseaux ayant répondu comptait parmi leurs médecins consultants des médecins libéraux.

Il y avait en moyenne 39 médecins libéraux par réseau (nombre très variable : de 9 à 81).

Trois réseaux (*PSOF*, *RAFAEL* et *Grandir Ensemble en Pays de Loire*) avaient précisé la répartition de leurs médecins libéraux : en moyenne 90% de pédiatres et 10% de médecins généralistes.

Quinze réseaux intégraient le médecin traitant de l'enfant, en partageant avec lui les informations du suivi.

Revue de la littérature

Cinq articles (13,14,20,22,23) présentaient des réseaux intégrant des médecins libéraux dans leur programme ; pour 3 d'entre eux il s'agissait du médecin de famille de l'enfant.

L'article de *l'American Academy of Pediatrics* (20) soulignait l'importance de la participation des médecins de ville au suivi en expliquant que cela diminuait le coût et améliorait la qualité du suivi.

Médecins de PMI

Parmi les 22 réseaux français, 95% faisaient appel à des médecins de PMI pour réaliser les consultations.

Il y avait en moyenne 19 médecins de PMI par réseau (de 1 à 45).

Médecins du CAMSP

Parmi les 22 réseaux français, 50% faisaient appel à des médecins du CAMSP pour réaliser les consultations.

Il y avait en moyenne 4 médecins du CAMSP par réseau (de 1 à 10).

Le réseau *Grandir Ensemble en Pays de Loire* incluait 3 médecins de rééducation fonctionnelle ne faisant pas partie du CAMSP.

3.6.3. Suivi conjoint

Quatre réseaux proposaient un suivi conjoint « ville / hôpital » : pour un même enfant, certaines consultations étaient réalisées par des médecins libéraux (ville) et d'autres par des médecins hospitaliers.

Il s'agissait des réseaux *Naître et devenir (Paca Ouest et Corse du Sud)*, *ECLAUR*, *des deux Savoie* et *des Côtes d'Armor*.

3.6.4. Autres professionnels

Au sein des réseaux français

Vingt réseaux intégraient des professionnels paramédicaux : puéricultrices, psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes.

Seulement 5 réseaux ont répondu à la question « quel est le nombre de personnes (médicaux et paramédicaux) qui participent au suivi d'un enfant ? ».

En moyenne, ce nombre était de 2,6.

Revue de la littérature

Huit articles (17–19,21,23,28,29,34) présentaient des réseaux ayant une équipe pluridisciplinaire constituée de psychologues, orthophonistes, ophtalmologues, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, nutritionnistes, assistantes sociales, néonatalogues et neuropédiatres.

Des puéricultrices spécialisées coordonnaient le suivi pour 5 articles (24,26,30,31,33).

3.6.5. Organisation du suivi en fonction du niveau de risque

Au sein des réseaux français

Le réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* organisait le suivi comme suit :

- les enfants du groupe « très haut risque » étaient suivis au sein d'un établissement de niveau 3 en consultation pluridisciplinaire et au CAMSP
- ceux du groupe « haut risque » par un pédiatre libéral ou un pédiatre du centre hospitalier le plus proche de son domicile
- et ceux du groupe « risque modéré » par un pédiatre libéral ou de PMI.

Revue de la littérature

La recommandation du *National Neonatology Forum of India* (34) proposait aussi d'organiser le suivi en fonction du groupe de risque dans lequel est inclus l'enfant :

- pour le groupe « high risk » : suivi par un médecin de néonatalogie et une équipe pluridisciplinaire
- pour le groupe « moderate risk » : suivi par un médecin de néonatalogie ou un pédiatre spécialisé dans le développement psychomoteur
- pour le groupe « mild risk » : par un pédiatre (pas d'autre précision).

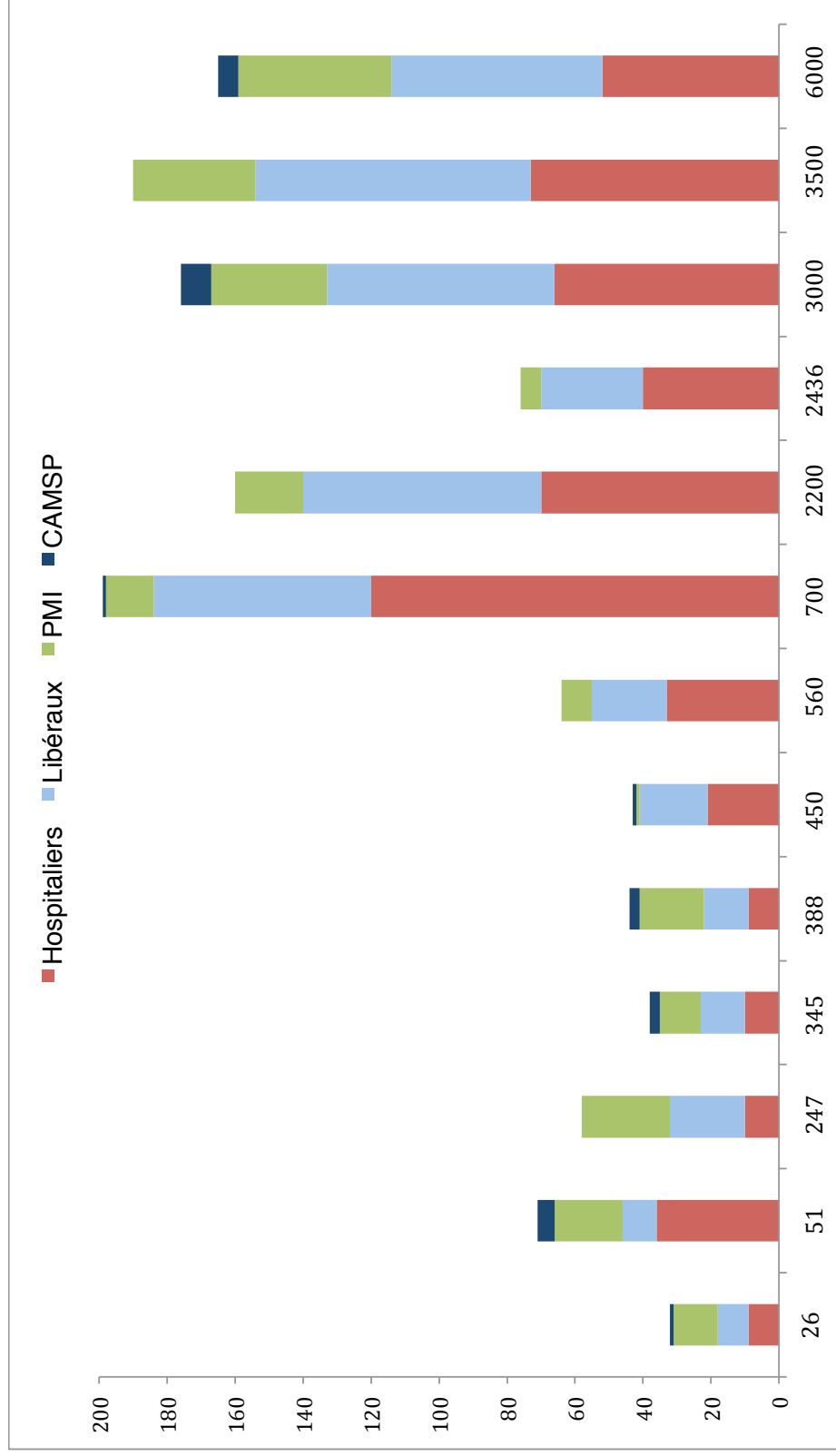


Figure 4. Nombre de médecins en fonction du nombre d'enfants suivis (13 réseaux ont répondu).

En abscisses : nombre d'enfants suivis par les réseaux (cités dans l'ordre croissant des chiffres : Morbihan 56, Picardie, Val de Marne, Côtes d'Armor, Bien Naître en Ile et Vilaine, Deux Savoie, Paris Nord et Est, Basse Normandie, ECLAUR, RAFAEL, Naître et Devenir (PACA Ouest), PSOF, Grandir Ensemble en Pays de Loire).

En ordonnées : nombre de médecins.

3.7. Formation des professionnels de santé

Réseaux de suivi français

Vingt réseaux sur les 22 (91%) ayant répondu à notre enquête indiquaient organiser des formations. Seuls les réseaux *Haute-Normandie* et *Bourgogne* n'en réalisaient pas.

Le tableau 9 résume l'organisation de la formation des professionnels de santé au sein des réseaux.

Le réseau *RAFAEL* précisait qu'il organisait 3 jours de formation initiale pour tous les professionnels puis 2 jours par an de formation continue.

Le réseau *PTIMIP* a organisé 39 formations en 8 ans d'existence.

La durée moyenne de ces formations (pratiques et théoriques confondues) était d'une journée.

Les réseaux organisaient en moyenne 2 formations par an.

Le budget annuel consacré à la formation sera présenté dans la partie des résultats « Financement ».

Revue de la littérature

L'article de Kuppala VS, et al (16) était le seul à traiter cette question.

Il mentionnait la réalisation de formations théoriques par des médecins hospitaliers, adressées aux médecins, paramédicaux et étudiants (internes), sans plus de précision.

Tableau 9. Formation des professionnels de santé au sein des réseaux de suivi français.

	N / n	%
"Réalisez-vous des formations ?"		
théoriques	20 / 22	91
pratiques	16 / 22	73
Les formateurs		
médecins hospitaliers	20 / 20	100
médecins extrahospitaliers	14 / 20	70
paramédicaux	19 / 20	95
Les personnes formées		
médecins	20 / 20	100
paramédicaux	16 / 20	80
Lieux		
hôpital	19 / 20	95
ville	11 / 20	55

N / n : Nombre de réponses positives sur nombre de réseaux ayant répondu à la question.

Plusieurs réponses étaient possibles pour chaque question.

3.8. Organisation du suivi

3.8.1. Consultations

Réseaux de suivi français

Pour 18 réseaux sur 19 (95%) ayant répondu à la question, la durée des consultations était supérieure à 30 minutes.

Neuf réseaux sur 21 (43%) proposaient des consultations conjointes, c'est-à-dire menées par un médecin et un psychomotricien ou un psychologue par exemple.

D'après l'ensemble des réponses des 15 réseaux à la question concernant le lieu du suivi, 60% des enfants étaient suivis à l'hôpital, 26% en libéral, 10% au CAMSP (ce pourcentage englobe les enfants qui avaient été adressés au CAMSP secondairement pour prise en charge) et 4% en PMI.

Pour 4 réseaux tous les enfants bénéficiaient d'un suivi conjoint ville / hôpital comme nous l'avions déjà précisé dans la partie des résultats « Acteurs du suivi ».

Le rythme des consultations est mentionné dans le tableau 10.

La majorité des réseaux (95%) suivait les enfants jusqu'à l'âge de 7 ans.

Revue de la littérature

Trois articles (20,28,29) de la revue de la littérature précisait que la durée des consultations était supérieure à 30 minutes.

La recommandation de *l'American Academy of Pediatrics* (13) précisait que tous les enfants devraient bénéficier d'un suivi conjoint ville / hôpital.

Tableau 10. Rythme des consultations.

	Réseaux français (n= 22)		Revue de la littérature (n=6)	
	N	%	N	%
< 3 mois AC	15	68	6	100
3 à 4 mois AC	18	82	6	100
6 mois AC	13	59	3	50
9 mois AC	19	86	6	100
12 mois AC	18	82	5	83
18 mois AC	19	86	6	100
2 ans AC	22	100	5	83
3 ans	21	95	6	100
4 ans	22	100	4	67
5 ans	21	95	2	33
6 ans	20	91	2	33
7 ans	21	95	1	17
> 7 ans	6	27	2	33

AC : Âge Corrigé.

3.8.2. Dépistage

Organisation du dépistage

La majorité des réseaux français et des articles de la revue de la littérature mettait l'accent sur l'importance du dépistage précoce des troubles du développement mais aussi des déficits sensoriels, des troubles du langage et des troubles psychiatriques afin d'orienter vers une prise en charge adaptée.

Le tableau 11 précise les différents types de dépistages réalisés.

Les figures 5 à 9 résument l'organisation de ces dépistages en fonction de l'âge.

Nous n'avons considéré que les dépistages menés de façon systématique.

Scores d'évaluation

Dix-neuf réseaux sur 22 (86%) utilisaient des scores d'évaluation.

Ces scores comprenaient une évaluation motrice et du langage pour 19 réseaux (100%), une évaluation cognitive pour 18 réseaux (95%) et une évaluation sensorielle pour 10 réseaux (53%).

Le détail des scores utilisés se trouve dans le tableau 12 et ces différents scores sont expliqués en annexe.

Certains réseaux utilisaient des questionnaires qu'ils avaient eux-mêmes créés (inspirés d'échelles standardisées et appelés « grilles réseaux »). Il s'agissait du réseau *PSOF, Naître et Devenir (PACA Ouest et Corse Sud), Haute Normandie* (qui s'inspiraient des grilles de Denver et d'Amiel Tison) et du réseau *RAFAEL*.

Huit articles évoquaient les scores d'évaluation. Le détail est présenté dans le tableau 12.

Tableau 11. Le dépistage.

	Réseaux français (n= 22)		Revue de la littérature (n=8)	
	N	%	N	%
Troubles psychomoteurs	19	86	8	100
TDAH	3	14	3	37
Troubles autistiques	9	41	3	37
Visuel	19	86	4	50
Auditif	14	64	5	62
Troubles du langage	16	73	4	50
Bilan orthophonique	3	14	1	12
Synthèse pluridisciplinaire	5	23	NR	
Bilan avec la médecine scolaire	3	14	NR	

TDAH : Troubles de Déficit de l'Attention avec Hyperactivité.

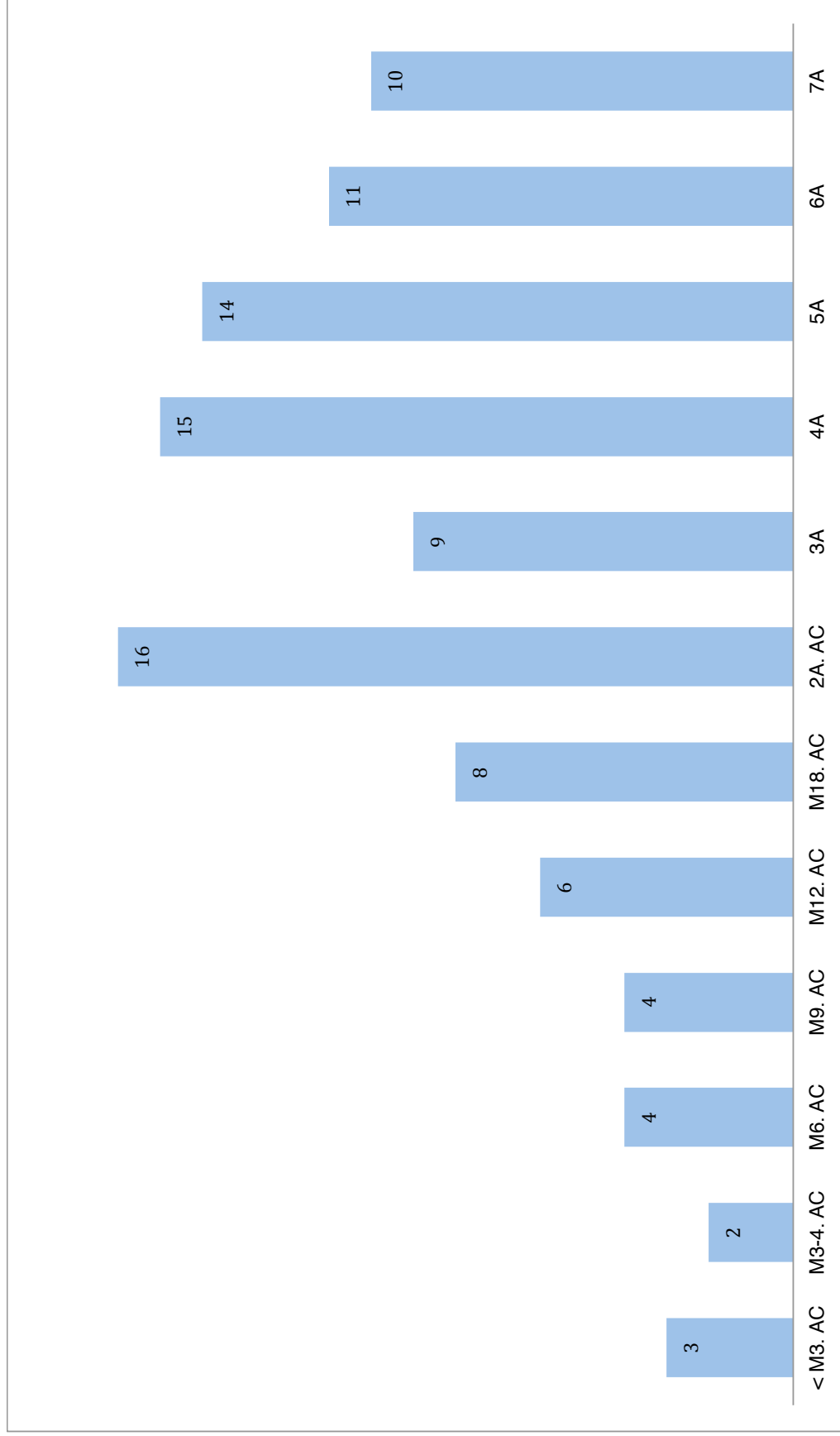


Figure 5. Dépistage systématisé des troubles psychomoteurs en fonction de l'âge. Les chiffres représentent le nombre de réseaux français proposant ce dépistage (sur un total de 22 réseaux ayant répondu). AC : Âge corrigé. M : Mois. A : An.

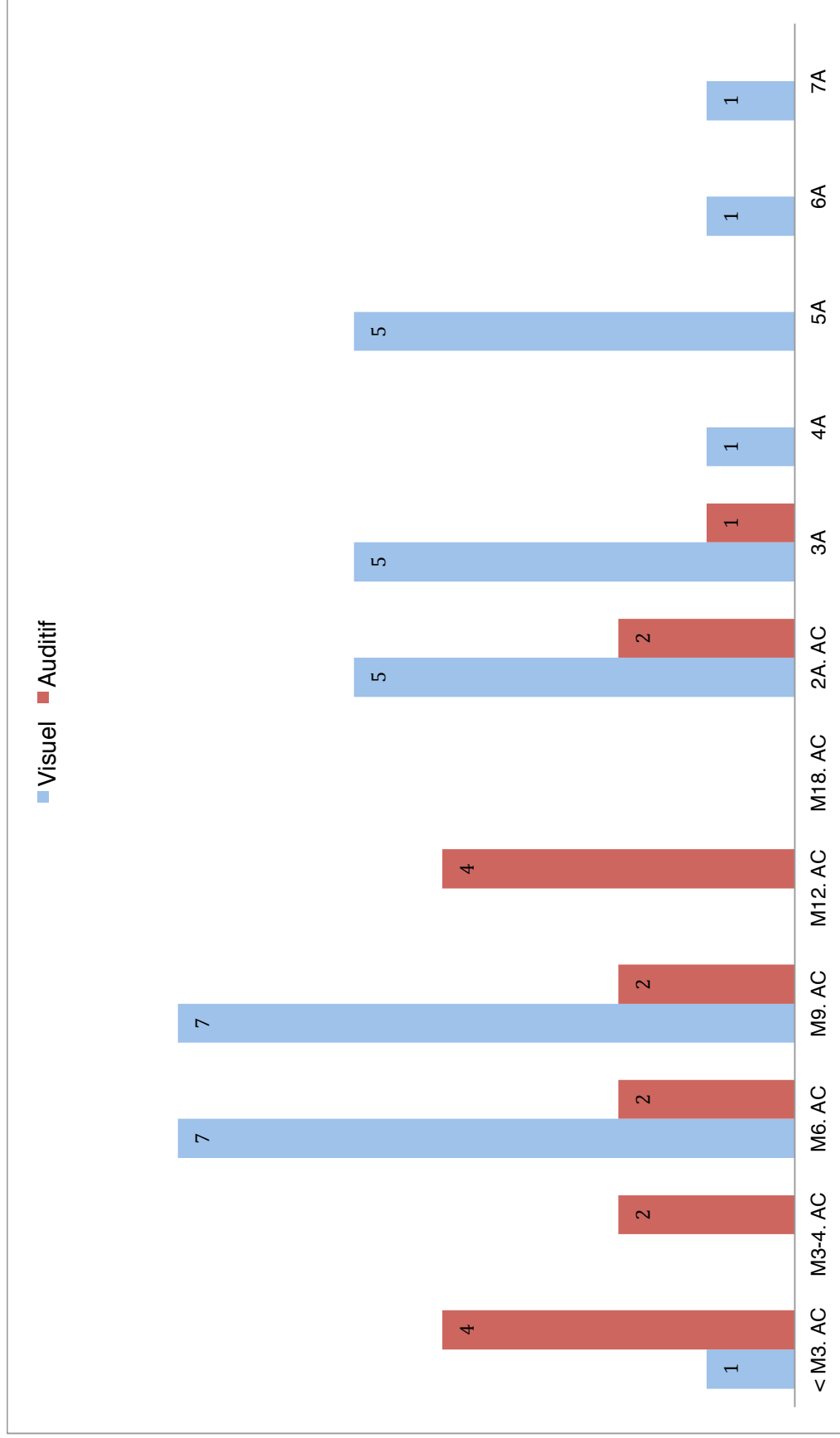


Figure 6. Dépistage systématisé des troubles sensoriels en fonction de l'âge. Les chiffres représentent le nombre de réseaux français proposant ce dépistage (sur un total de 22 réseaux ayant répondu). AC : Âge corrigé. M : Mois. A : An.

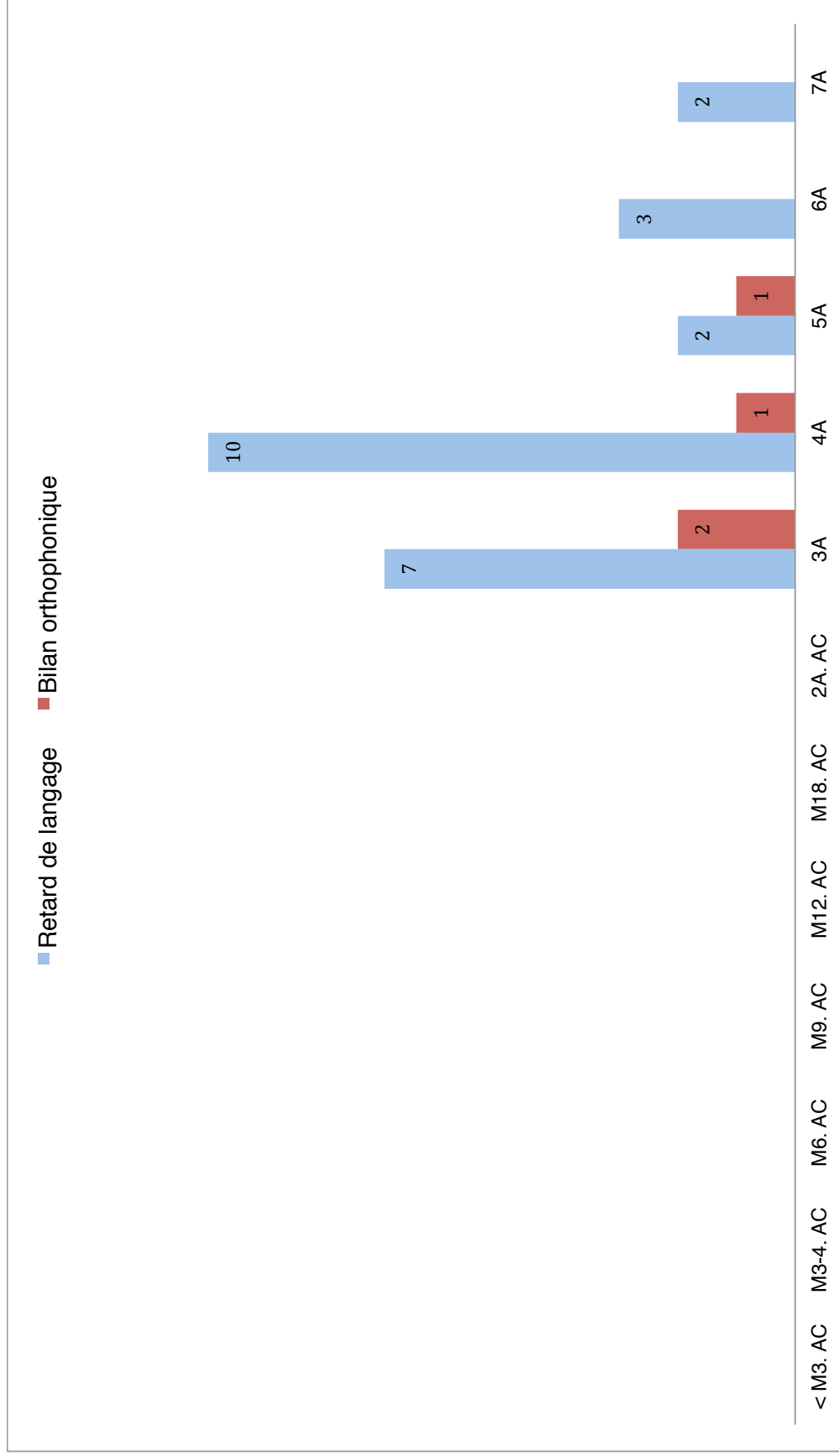


Figure 7. Dépistage systématisé des troubles du langage en fonction de l'âge.

Les chiffres représentent le nombre de réseaux français proposant ce dépistage (sur un total de 22 réseaux ayant répondu).

AC : Âge Corrigé. M : Mois. A : An.

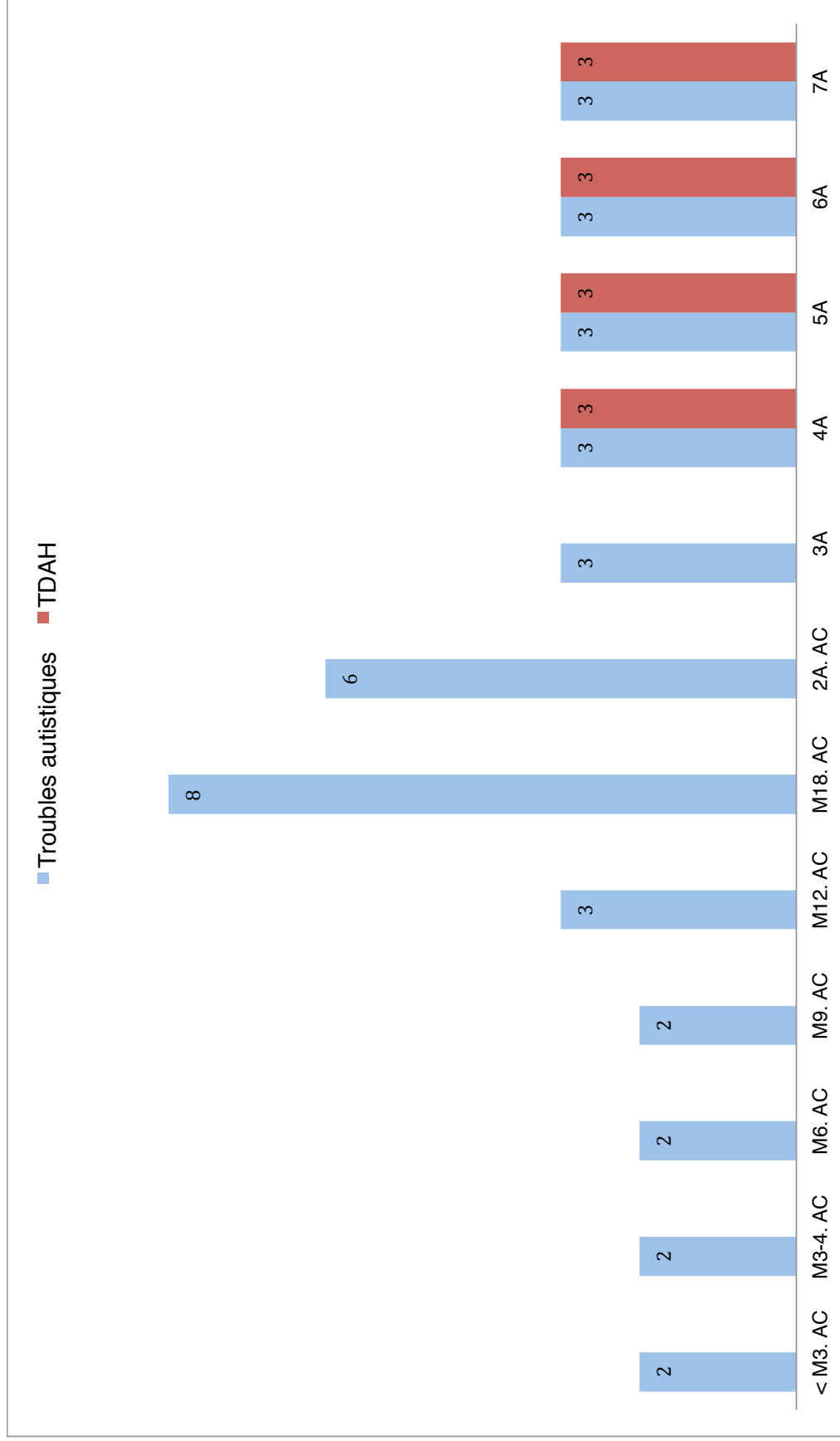


Figure 8. Dépistage systématisé des troubles psychiatriques en fonction de l'âge. Les chiffres représentent le nombre de réseaux français proposant ce dépistage (sur un total de 22 réseaux ayant répondu). AC : Âge corrigé. M : Mois. A : An. TDAH : Troubles de Déficit de l'Attention avec Hyperactivité.

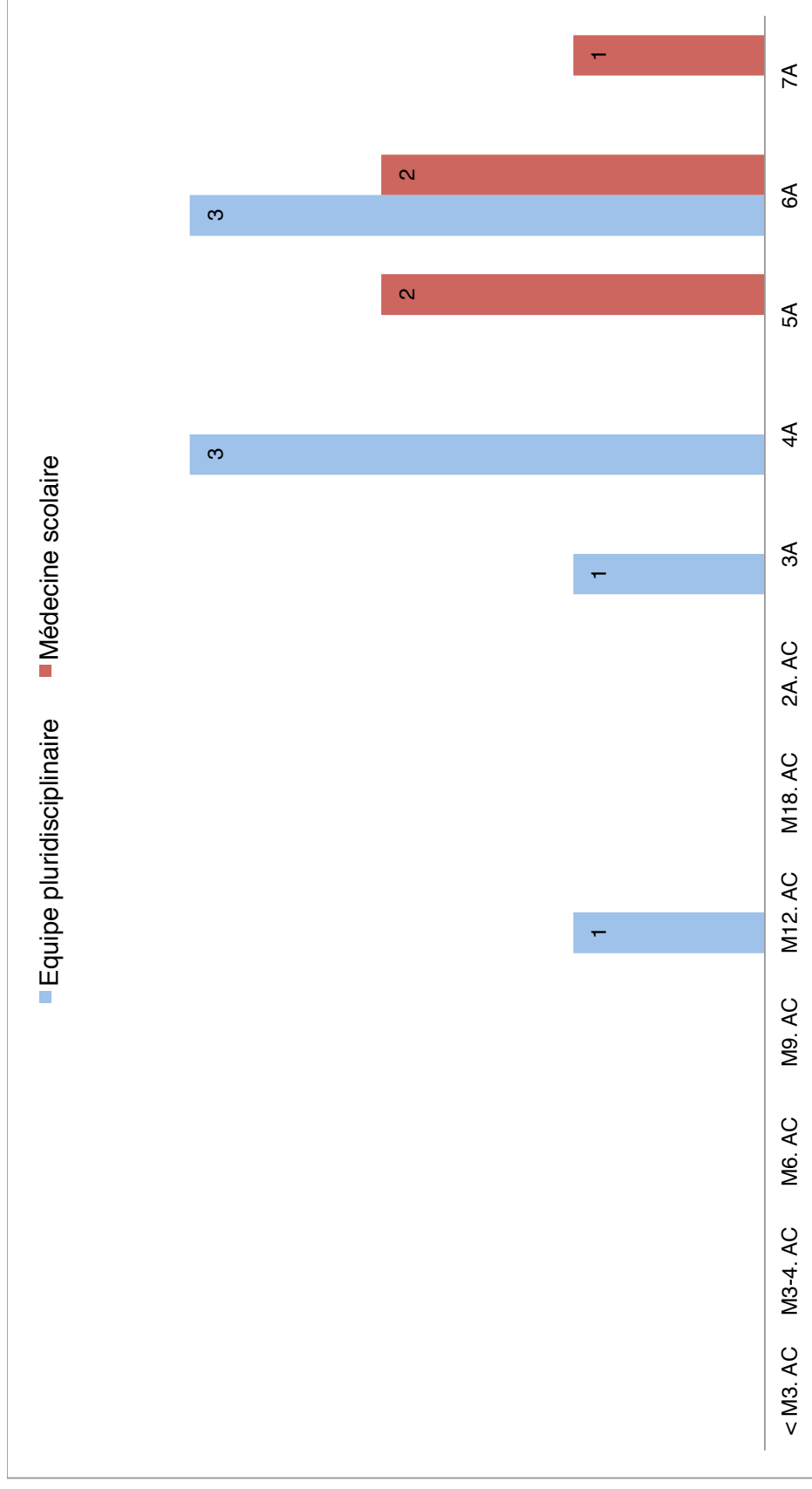


Figure 9. Réalisation de synthèses en fonction de l'âge.

Les chiffres représentent le nombre de réseaux français proposant ce dépistage (sur un total de 22 réseaux ayant répondu).

AC : Âge corrigé. M : Mois. A : An.

Tableau 12. Les scores d'évaluation.

	Réseaux français	Revue de la littérature
	N	N
Scores de développement psychomoteur		
ASQ	8	1
Brunet Lézine Révisé	5	NR
Amiel Tison	1	2
Bayley	1	6
IDE	1	NR
K-ABC	1	1
Denver	1	2
WASI	NR	1
WISC IV	NR	1
"Grille réseau"	4	1
Évaluation du langage		
DPL3	7	NR
ERTL4	10	NR
Eval Mater	2	NR
ERTLA6	1	NR
EDA	2	NR
CLAMS	1	1
IFDC	1	NR
Questionnaire parents	NR	1
Dépistage TDAH		
Questionnaire de Conners	2	1
SDQ	1	NR
Dépistage des troubles autistiques		
M-CHAT	9	NR

NR : Non renseigné.

Beaucoup de réponses étant manquantes, le calcul des pourcentages n'était pas pertinent ici.

3.9. Le financement des réseaux de suivi

Les réseaux français

Le tableau 13 résume le financement des réseaux de suivi français.

3.9.1. Financement global

Deux réseaux étaient financés par l'ARS et par un autre organisme ; les 20 autres l'étaient uniquement par l'ARS.

Cet autre organisme était une « Fondation de Caisse d'Épargne » pour le réseau de Picardie et une « subvention du Conseil général pour des projets spécifiques » pour le réseau *Naître et Devenir (PACA Ouest et Corse Sud)*.

Pour 3 réseaux, ce financement était commun pour la partie périnatalité et la partie suivi du réseau.

Douze réseaux avaient précisé le montant du financement annuel global de leur réseau de suivi.

Ce montant était en moyenne de 330 984 euros (valeur minimale 40 000 euros et valeur maximale 721 065 euros).

Ce coût annuel était en moyenne de 238 euros par enfant (valeur minimale 75 euros et valeur maximale de 685 euros).

Le budget annuel global des réseaux est illustré :

- en fonction du nombre total d'enfants suivis par les réseaux dans la figure 10
- et en fonction du nombre de médecins participants activement au suivi dans la figure 11.

Sept réseaux répondaient à toutes ces questions et sont représentés sur ces figures.

Le réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* était celui qui avait le budget le plus élevé (721 065 euros). Il n'est pas mentionné dans ces 2 figures puisqu'il ne précisait pas le nombre total d'enfants qu'il suivait (sa file active), ni le nombre de

médecins. Mais il indiquait inclure environ 650 enfants par an depuis sa création en 2010.

3.9.2. Indemnisation des médecins libéraux

Seize réseaux sur les 22 (73%) ayant répondu, indemnisaient les médecins libéraux pour les consultations. Cette indemnisation était chiffrée en euros supplémentaires par consultation (versés en plus du tarif habituel d'une consultation). Le montant était en moyenne de 36 euros (valeur minimale 15 euros et valeur maximale 60 euros).

Le réseau *Grandir Ensemble en Pays de Loire* précisait que, pour leur réseau, ce montant différait en fonction de l'âge de l'enfant : 30 euros de 3 à 12 mois, puis 45 euros de 18 mois à 7 ans.

3.9.3. Financement des formations

En fonction des réseaux le budget annuel consacré à la formation était très variable : de 700 à 22 000 euros.

Le budget le plus élevé était celui du réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* qui ne précisait pas le nombre de médecins qu'il devait former.

La part du budget annuel global des réseaux attribuée à la formation est représentée en rouge dans les figures 10 et 11.

Revue de la littérature

L'article de Anne R. Synnes, et al (19) et la page internet « *CNFUN : Canadian Neonatal Follow-Up Network* » (22) détaillaient l'organisation administrative du réseau canadien.

Les fonds permettaient de financer :

- un président (médecin)
- une secrétaire

- un coordinateur
- 4 membres représentant les différentes régions du Canada
- 1 membre du « *Consortium de recherche sur les enfants extrêmement prématurés* » du Québec
- et des membres représentant d'autres professionnels de santé (paramédicaux).

Aucun article ne précisait le montant du budget annuel des réseaux qu'ils présentaient.

Tableau 13. Financement des réseaux de suivi français.

	N / n	%
Organisme financeur :		
hôpital	0 / 22	0
ARS	22 / 22	100
autre *	2 / 22	9
Financement de :		
secrétaire	18 / 21	86
coordinateur	17 / 21	81
infirmière ou puéricultrice	6 / 21	29
paramédicaux	4 / 21	19
Indemnisation des médecins libéraux	16 / 22	73

N / n : Nombre de réponses positives sur nombre de réseaux ayant répondu.

* : « Fondation Caisse d'Épargne » et une « subvention du Conseil général pour des projets spécifiques » s'ajoutant au financement de l'ARS.

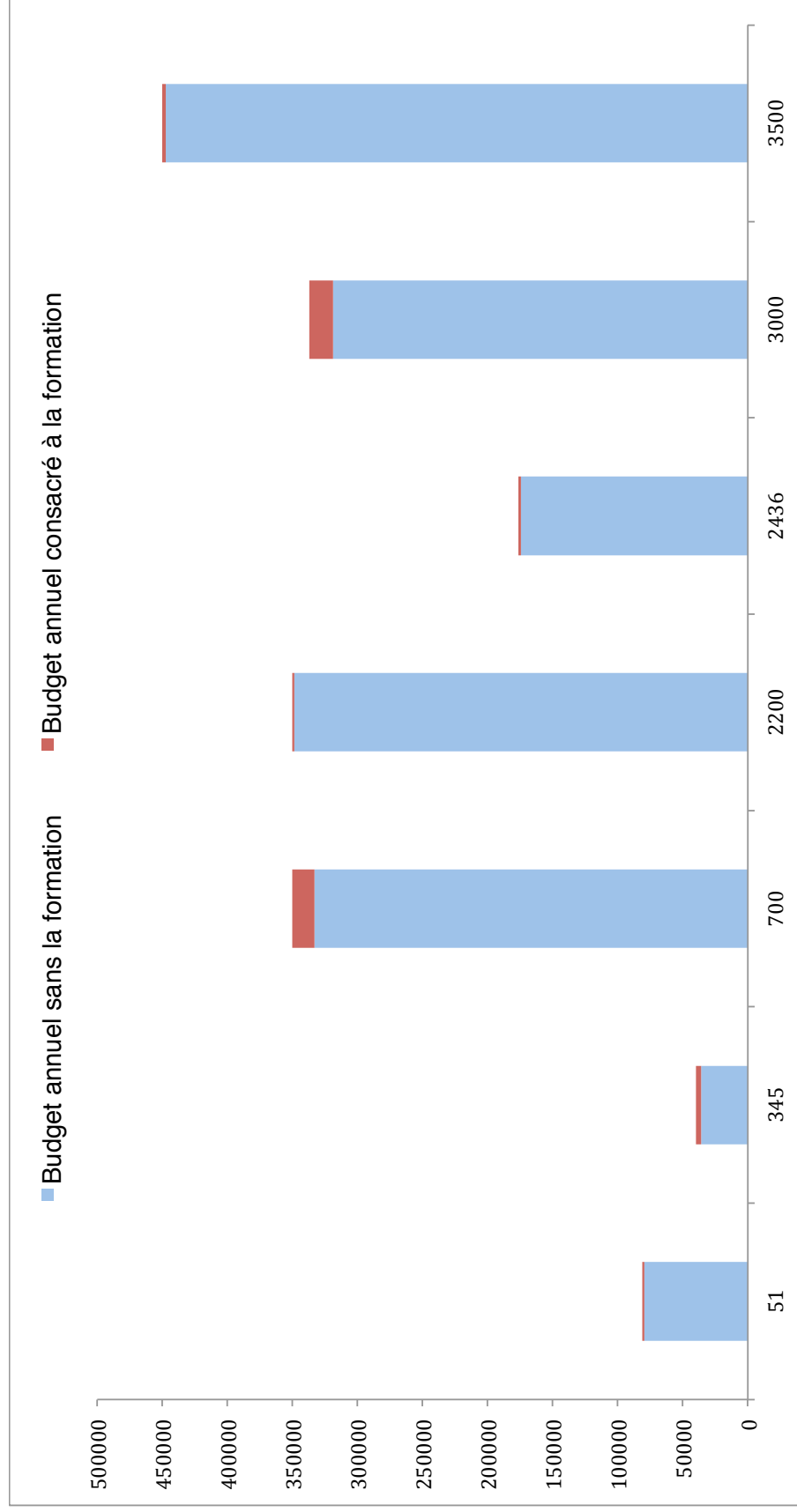


Figure 10. Budget annuel des réseaux en fonction du nombre total d'enfants suivis.

En abscisses : nombre d'enfants suivis par les réseaux (cités dans l'ordre croissant des chiffres : Picardie, Côtes d'Armor, Basse Normandie, ECLAUR, RAFAEL, Naître et Devenir PACA Ouest, PSOF).
 En ordonnées : budget annuel total du réseau (en euros).

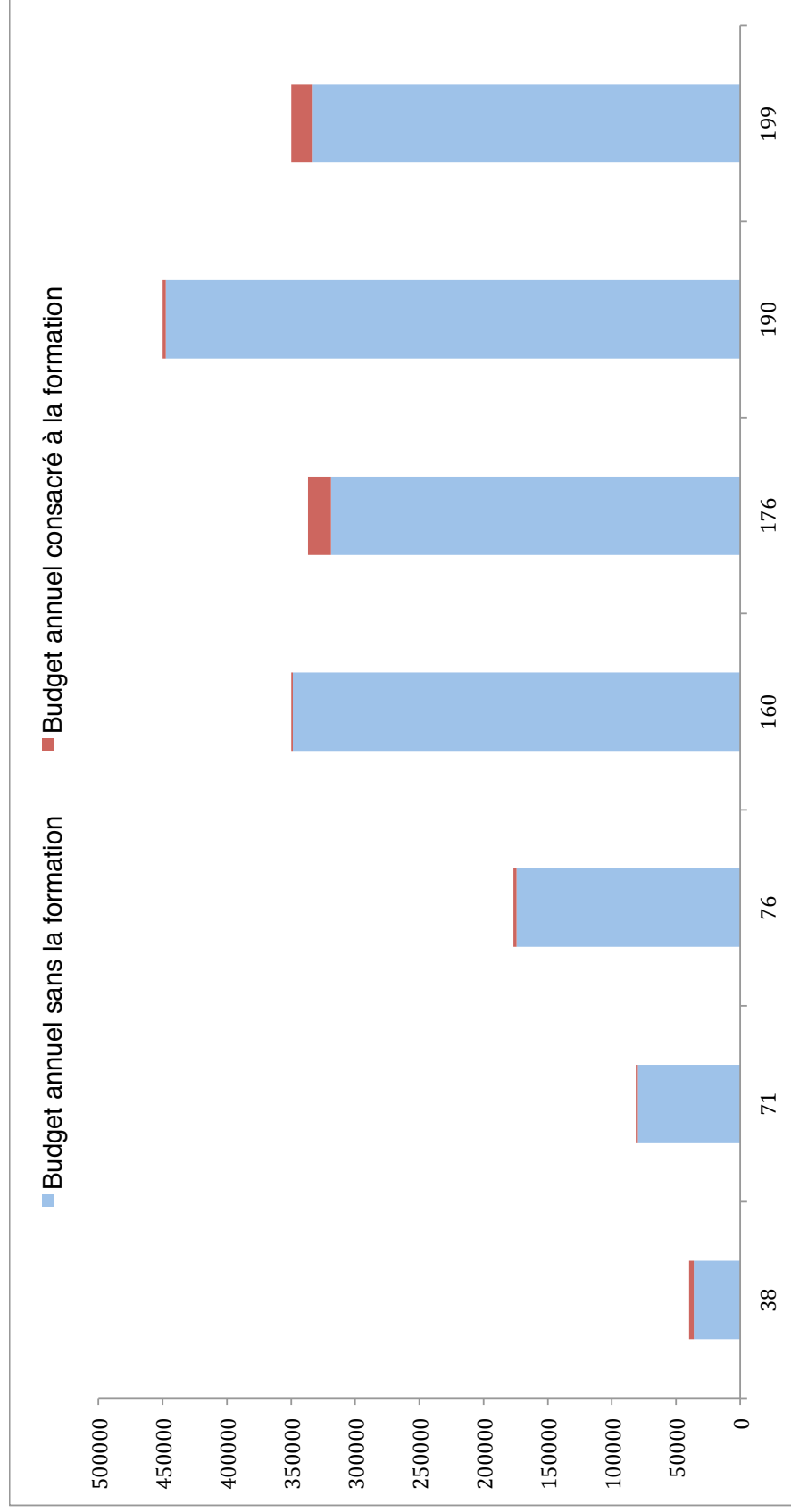


Figure 11. Budget annuel des réseaux en fonction du nombre de médecins participants au suivi.

En abscisses : nombre total de médecins présents au sein des réseaux (cités dans l'ordre croissant des chiffres : Côtes d'Armor, Picardie, RAFAEL, ECLAUR, Naître et Devenir (PACA Ouest), PSOF, Basse Normandie).

En ordonnées : budget annuel total du réseau (en euros).

3.10. Résultats du suivi

3.10.1. Nombre d'enfants suivis

La file active des réseaux, c'est-à-dire le nombre total d'enfants suivis au sein d'un réseau, était en moyenne de 1433 enfants mais était très variable selon l'année de création du réseau. Dix-neuf réseaux avaient répondu à cette question.

Ainsi pour le premier réseau de suivi français créé en 2003, le réseau *Grandir Ensemble en Pays de Loire*, la file active était de 6000 enfants, alors que celle du réseau le plus récent, le *réseau périnatal 56 du Morbihan* créé en janvier 2014, était de 56.

Certains réseaux comme *Grandir Ensemble en Pays de Loire* et le *réseau périnatal de Bourgogne*, précisaient avoir récemment restreint leurs critères d'inclusion et donc diminué le nombre de nouveau-nés inclus par an.

Le nombre de nouveau-nés inclus par an était en moyenne de 323 (valeur minimale 75 – valeur maximale 800). Vingt et un réseaux avaient répondu à cette question.

Ce nombre dépendait du nombre de naissances par an et des critères d'inclusion choisis par les réseaux.

En moyenne, 70% de ces nouveau-nés étaient issus d'une maternité de niveau 3, 28% d'une maternité de niveau 2 et 2% d'une maternité de niveau 1. Quatorze réseaux avaient répondu à cette question.

Sur 20 réseaux ayant répondu à la question, 14 (70%) avaient constaté une augmentation du nombre annuel d'enfants suivis depuis la création de leur réseau.

3.10.2. Évaluation du suivi

Satisfaction des parents

Dix réseaux sur 17 ayant répondu (59%) constataient une augmentation de l'adhésion des parents au suivi depuis la création de leur réseau.

Huit réseaux sur 21 ayant répondu (38%) utilisaient un questionnaire de satisfaction destiné aux parents.

Deux réseaux étaient en cours de création de ce questionnaire.

Évaluation des pratiques

Seul le réseau *PTMIP* de Midi-Pyrénées réalisait une évaluation des professionnels de santé à l'aide de cas cliniques proposés lors des formations.

3.10.3. Études épidémiologiques

Parmi les 22 réseaux, 5 (23%) réalisaient des études épidémiologiques.

Dans la littérature, on trouvait 2 articles (17,29) précisant que l'intégralité des enfants inclus dans leur réseau était répertoriée dans une base de données à visée épidémiologique. Il s'agissait du réseau Californien (17) et du « *Perinatal Program - Newfoundland Labrador* » (29) de la province de Terre-Neuve et du Labrador au Canada.

3.10.4. Orientation vers une prise en charge spécialisée.

Une prise en charge spécialisée pouvait être proposée à un enfant pour lequel des troubles du développement avaient été identifiés. En fonction de ces troubles, les aides mises en place pouvaient être de la kinésithérapie, de la psychomotricité, de l'orthophonie, etc.

Un même enfant pouvait bénéficier de plusieurs prises en charge spécialisées.

Réseaux de suivi français

Nombre d'enfants à orienter

Quatre réseaux avaient répondu à la question « à combien évalueriez-vous le nombre d'enfants de votre réseau bénéficiant d'une prise en charge spécialisée ? ». La moyenne de ces réponses était 28 % (allant de 20 à 42%).

Le réseau *RAFAEL* évaluait ce nombre à 11,4% des enfants à l'âge de 2 ans.

Le Réseau *Périnatal Paris Nord (RPPN)* avait donné la répartition suivante (données de 2013) :

- prise en charge en kinésithérapie : 11% des nourrissons âgés de 3 à 4 mois et 7% à l'âge corrigé d'un an
- prise en charge en psychomotricité : 1% des nourrissons âgés de 3 à 4 mois et 6% à l'âge corrigé d'un an
- prise en charge en orthophonie : pour 1% des enfants à l'âge corrigé d'un an.

Modalités et âges d'orientation

Sur 11 réseaux ayant répondu à la question, 10 (91%) adressaient les enfants à tout âge, dès la constatation de difficultés.

Pour ce faire, 5 réseaux s'aidaient des scores d'évaluation du développement psychomoteur.

Le réseau *PTIMIP* a précisé les âges médians d'orientation :

- 3 mois pour la psychomotricité
- 6 mois pour la kinésithérapie
- 12 mois pour une prise en charge par un psychologue.

Difficultés d'orientation

Sur 19 réseaux, 16 (84%) avaient répondu « OUI » à la question « avez-vous des difficultés d'orientation ? »

Les figures 12 et 13 illustrent respectivement les réponses obtenues aux questions ouvertes « quelles sont les difficultés d'orientation que vous rencontrez ? » et « comment avez-vous entrepris de les résoudre ? ».

La précocité du repérage des troubles représentait un problème pour 7 réseaux sur 18 (39%).

Parmi les façons de remédier à ces difficultés, le réseau *PTIMIP* évoquait un Diplôme Universitaire mis en place en 2013 pour améliorer la formation des professionnels au dépistage précoce des troubles, et le réseau *RAFAEL* a signé une convention avec les CAMSP de la région qui s'engageaient à recevoir les enfants dans un délai d'un mois et percevaient en retour 200 euros pour une consultation conjointe pédiatre / médecin rééducateur.

Revue de la littérature

Dans la littérature, on retrouvait 6 articles (13,17,18,21,31,34) décrivant une prise en charge systématiquement pluridisciplinaire de ces enfants au sein du réseau à travers de ce qui était appelé « programme de prise en charge précoce » associant le plus souvent des soins de rééducation, le passage régulier d'une puéricultrice au domicile, les consultations médicales, des évaluations du développement psychomoteur par des neuropédiatres et une « éducation » des parents au repérage précoce des troubles et à leur prise en charge.

Dans la bibliographie de l'article de Brian G Tang , et al (17), on trouvait le lien internet <http://www.dhcs.ca.gov/services/ccs/Pages/HRIF.aspx> qui détaillait l'utilisation de « fiches de demande et d'organisation de la prise en charge pluridisciplinaire de l'enfant » facilitant l'accès aux professionnels médicaux et paramédicaux.

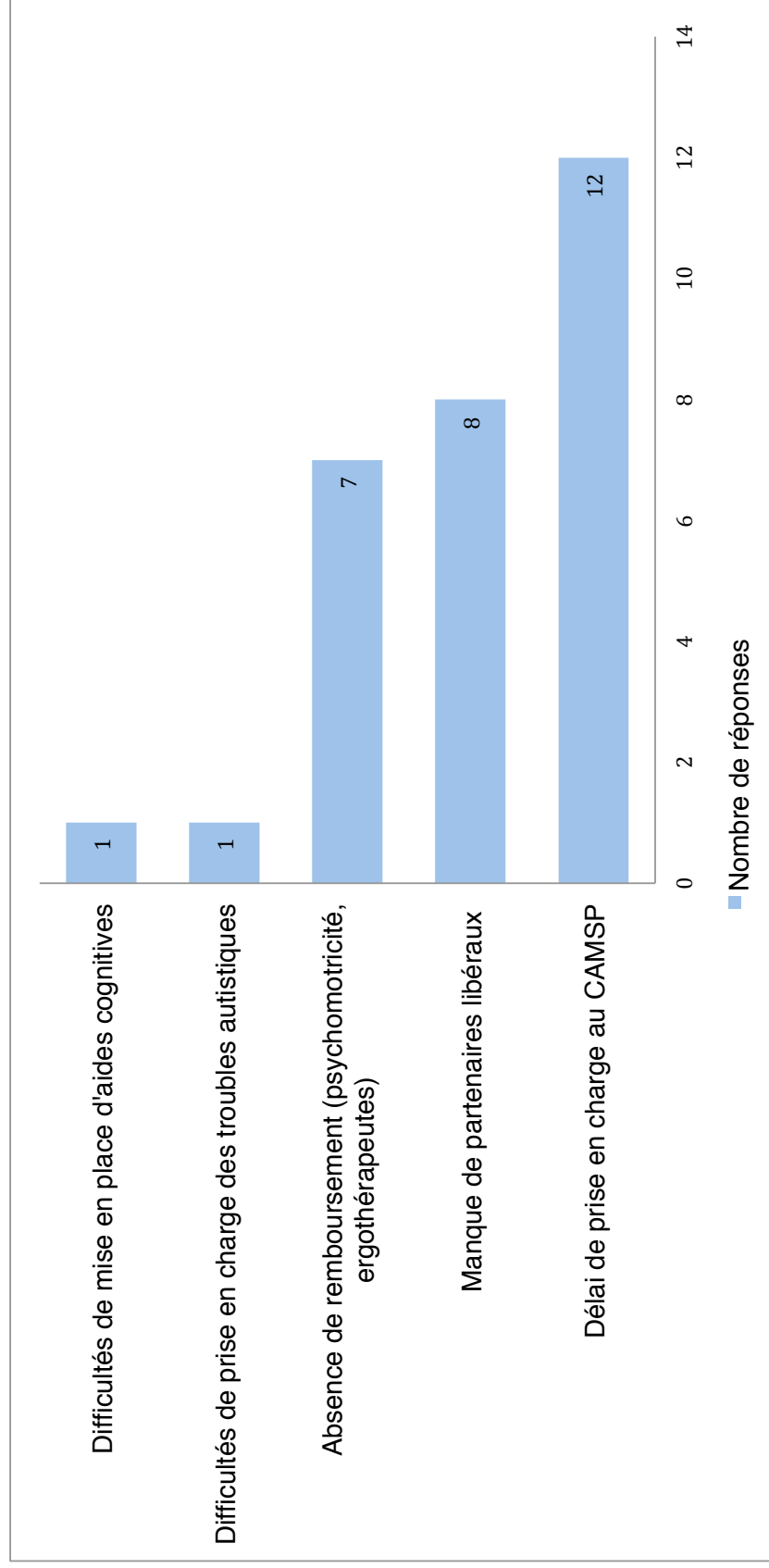


Figure 12. Difficultés d'orientation rencontrées par les réseaux.

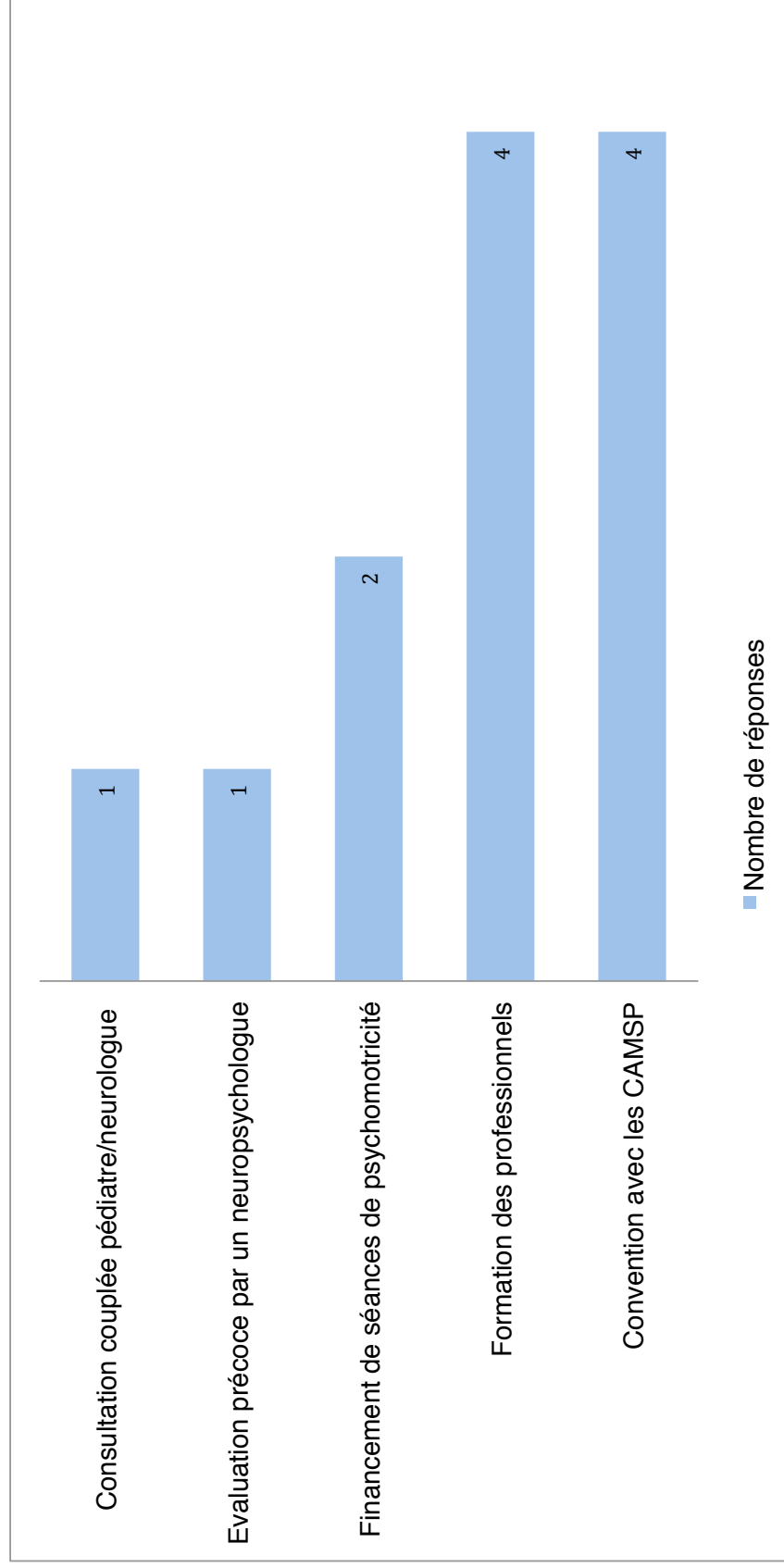


Figure 13. Moyens mis en place pour résoudre ces difficultés.

4. Discussion

Il existe en France à ce jour 50 réseaux de périnatalité dont 23 sont, au moins pour partie, des réseaux de suivi. De même, ce suivi est organisé sous forme de réseaux et de programmes bien définis et structurés aux États-Unis, au Canada et dans certains pays d'Europe comme les Pays-Bas. Le Canada, bien qu'il soit un pays très vaste, est un bon exemple d'organisation du suivi. Le Réseau Canadien de suivi néonatal (aussi appelé *Canadian Neonatal Follow-Up Network, CNFUN*) (22) coordonne le suivi organisé au sein de chaque province. Il est composé de 26 centres régis par 9 grandes villes du pays. Il s'agit « *d'un réseau de professionnels de santé dédié à améliorer les soins apportés aux nouveau-nés et aux enfants qui sont à risque d'effets néfastes sur leur santé du fait de conditions nécessitant des soins médicaux intensifs en période néonatale* ». Ses objectifs sont de développer un processus standardisé d'évaluation des nouveau-nés à risque pour mettre en place des prises en charge adaptées et d'établir une banque de données à visée épidémiologique dans un but d'améliorer les pratiques.

Concernant les critères d'inclusion des nouveau-nés vulnérables dans un réseau de suivi, il semblait nécessaire de sélectionner, au minimum, tous les prématurés de moins de 33 SA, tous les moins de 1500 grammes quel que soit le terme, les enfants à haut risque neurologique, les malformations, foetopathies et syndromes génétiques, les nouveau-nés de parents vulnérables et enfin les cojumeaux d'enfants inclus dans le suivi. Par haut risque neurologique on entendait : les encéphalopathies anoxo-ischémiques à terme, les AVC néonataux, les hémorragies intraventriculaires de grade supérieur ou égal à 2, les leucomalaciques périventriculaires ou tout autre lésion ou malformation cérébrale objectivée. La vulnérabilité parentale ne correspondait pas seulement aux addictions maternelles mais aussi aux troubles psychiatriques, difficultés sociales, jeune âge et elle prend également en considération les difficultés éventuelles du père.

Cette liste n'est cependant pas exhaustive.

D'autres critères se détachaient très clairement à la lecture de la revue de la littérature. Par exemple, les enfants ayant bénéficié d'une ECMO en période

néonatale, que ce soit dans le cadre d'une chirurgie cardiaque ou, a fortiori, d'une défaillance multiviscérale, nécessitaient une surveillance, notamment neurologique, rapprochée et au long cours du fait de la complexité et des risques potentiels d'une telle prise en charge (17). De même, l'ictère sévère traité par exsanguino-transfusion était souvent cité comme critère d'inclusion par les réseaux étrangers, notamment canadiens et américains (20,33).

Concernant la prématurité, s'il est incontestable que nous devons suivre tous les moins de 33 SA au long cours (35), il apparaît tout de même nécessaire de s'intéresser également aux prématurés modérés (32 à 33 SA + 6 jours) (36,37) et tardifs (34 à 36 SA + 6 jours) (38,39). En effet, ces enfants que l'on classe dans la catégorie « bas risque », ont à l'âge de 5 ans des scores d'évaluation motrice, cognitive et sensorielle significativement plus bas que des enfants nés à terme et peuvent donc nécessiter une prise en charge précoce au même titre que les grands prématurés (40).

Étant donné le grand nombre de facteurs de risque néonataux de développer un handicap, classer les nouveau-nés en trois catégories de risque (bas, modéré et haut) et adapter la prise en charge en fonction de cela semble être la proposition la plus intéressante (réseau *Naître et Grandir en Languedoc Roussillon* et Recommandations du *National Neonatology Forum of India* (34)).

En effet, si tous ces nouveau-nés doivent être considérés comme vulnérables, ils n'ont pas tous le même niveau de risque de présenter une déficience (41). Comme les arguments financier et humain sont souvent avancés pour justifier la non inclusion de ces enfants dans un programme de suivi, une solution pourrait être de s'adapter au niveau de risque. Peut-être ces nouveau-nés pourraient-ils être pris en charge uniquement en ville par des médecins libéraux formés par le réseau et bénéficier d'un calendrier de consultations allégé ; bien qu'il soit important de maintenir un suivi au long cours.

Pour les modalités pratiques telles que l'inclusion ou le dossier médical, les résultats de l'enquête auprès des réseaux montraient que la majorité d'entre eux incluait les nouveau-nés au cours ou en fin d'hospitalisation. Il est important de

profiter de la fin de l'hospitalisation pour préparer la transition hôpital / domicile et souligner l'importance du suivi au long cours. Comme c'est le cas dans certains réseaux (*Naître et Grandir en Languedoc Roussillon*, programme de suivi de l'Iowa, et de la province de Terre Neuve et Labrador au Canada), il pourrait être intéressant de confier cette tâche à une infirmière ou puéricultrice référente attachée au réseau et allant à la rencontre des familles au sein des unités de néonatalogie.

Afin d'impliquer totalement les parents dans le suivi, la plupart des réseaux avait choisi de réaliser un entretien d'inclusion et de faire signer un formulaire aux parents.

Pour faciliter le partage des informations entre les différents acteurs du suivi (hôpital, ville, CAMSP, PMI) un dossier médical commun pouvait être utilisé ; le fait qu'il soit sous format informatisé et en ligne sur internet optimise ce partage mais peut être difficile à mettre en place (coût, sécurisation, etc).

L'intégralité des réseaux ayant répondu à notre enquête faisait appel à des médecins libéraux et 95% de ces réseaux avaient, entre autres, des médecins de PMI comme médecins réalisant les consultations de suivi. En effet, le rapport INSERM du 4 juin 2004 (1) et la Circulaire du 30 mars 2006 (8) insistaient sur la nécessité d'élargir les acteurs du suivi au secteur extrahospitalier : « *en pratique, l'organisation du suivi doit être très fortement ancrée dans le secteur extrahospitalier en faisant participer les médecins libéraux* ».

Deux autres notions apparaissaient à la vue des résultats de notre étude et nous semblent intéressantes. D'une part, celle d'un suivi conjoint ville / hôpital permettant d'avoir un double regard sur l'enfant, et d'autre part l'intégration du médecin traitant de l'enfant dans le suivi, que ce médecin fasse ou non partie du réseau. Cela illustre parfaitement l'importance de la collaboration entre les acteurs hospitaliers et extrahospitaliers afin d'optimiser la prise en charge de l'enfant dans sa globalité.

D'autres arguments plaident en faveur de la participation d'acteurs extrahospitaliers. Devant l'augmentation du nombre de nouveau-nés vulnérables du fait des progrès en matière de réanimation néonatale, le nombre de médecins hospitaliers réalisant le suivi est, ou va rapidement devenir, insuffisant si l'on veut pouvoir continuer à

proposer un suivi optimal.

Un autre argument est l'amélioration de l'adhésion des parents. En effet, beaucoup de parents expriment leurs difficultés à l'idée de revenir à l'hôpital où leur enfant a été hospitalisé durant de longues semaines voire des mois. Discuter avec d'autres acteurs et consulter en secteur extrahospitalier peut représenter une solution pour ces familles. D'autre part, beaucoup de parents ont leur domicile éloigné de l'hôpital et consulter un médecin plus proche de chez eux peut simplifier le suivi.

L'article de Branger et al, de 2010 (42) met en évidence un très bon indice de satisfaction des parents de nouveau-nés inclus dans le réseau *Grandir Ensemble en Pays de Loire* probablement expliqué par « *le sentiment d'appartenir au réseau, la qualité de la relation et de l'empathie des médecins, ainsi que les nombreux contacts de la coordinatrice* ».

Cinquante-neuf pourcent des réseaux français ont ainsi constaté une augmentation de l'adhésion des parents depuis la mise en place de leur réseau par l'augmentation du taux de suivi.

La très grande majorité des articles de la revue de la littérature qui décrivaient l'organisation de réseaux de suivi canadiens ou aux États-Unis ou encore en Europe du Nord, avait au sein même de leur réseau une équipe pluridisciplinaire associant médecins et professionnels paramédicaux. Cela facilite l'orientation lorsqu'il faut proposer une prise en charge adéquate à un enfant présentant des troubles. Une enquête menée auprès des parents d'enfants suivis par une telle équipe dans un hôpital de Rotterdam aux Pays Bas (43) montrait l'excellent taux de satisfaction des familles.

Une telle organisation semble difficile en France. Une des possibilités est de développer une collaboration avec des acteurs extrahospitaliers en créant des partenariats avec les professionnels libéraux (orthophonie, psychomotricité, kinésithérapeutes, etc) et ainsi faciliter l'orientation des patients. De même, demander la création de conventions avec les CAMSP, qui ont la plupart du temps un délai important de prise en charge, et des accords de financement de séances de

psychomotricité en libéral étaient avancés comme des solutions à ces problèmes par certains réseaux français.

Créer un réseau de suivi en intégrant des acteurs extrahospitaliers n'est possible qu'en assurant une formation de ces acteurs. Effectivement, la quasi-totalité des réseaux interrogés organisait des formations et ceux qui ne le faisaient pas étaient en train de les instaurer. Ces formations étaient pour la plupart théoriques et pratiques et concernaient le dépistage précoce des troubles devant conduire à la mise en place d'une prise en charge adaptée. Elles répondaient à une demande des médecins libéraux et de PMI qui peuvent être démunis face à des enfants présentant des facteurs de risque de vulnérabilité, mais aussi à des médecins hospitaliers qui ne sont pas toujours formés au suivi et à l'évaluation au long cours du développement psychomoteur.

Zupan V et al (44), montraient en 2001 qu'après la création du premier réseau du Sud de l'Île de France, la mise en place de formations entraînait une amélioration du travail en équipe et une homogénéité des prises en charge.

Quatre-vingt-quinze pourcent des réseaux français suivaient les nouveau-nés vulnérables au long cours, c'est-à-dire jusqu'à l'âge de 7 ans. La plupart des réseaux de suivi étrangers s'arrêtaient à l'âge de 3 ans, cependant certains troubles du développement ne peuvent se dépister qu'à l'âge scolaire et c'est pour cette raison que les études épidémiologiques concernant les nouveau-nés vulnérables sont poursuivies jusqu'à l'âge de 6 ans au moins (les enfants de la cohorte EPIPAGE 2 seront évalués jusqu'à l'âge de 12 ans (45)).

De plus, il existe, par exemple au Canada, des structures qui prennent en charge les enfants vulnérables en âge préscolaire, justifiant l'arrêt du suivi à 3 ans par les équipes de néonatalogie (23). Ceci nous amène à penser qu'il pourrait être intéressant de proposer un échange systématique avec la médecine scolaire vers l'âge de 6 ou 7 ans.

Bien que peu de réseaux aient répondu à la question, le pourcentage de nouveau-nés vulnérables nécessitant à un moment donné une prise en charge spécialisée (psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie, etc) était élevé, 28%. Le réseau *RAFAEL*, qui a mené une étude à ce sujet, l'évaluait à 11,4% des enfants à l'âge de 2 ans. De même Rozé et al, en 2007 (46) montraient qu'au sein du réseau *Grandir Ensemble en Pays de la Loire*, 11% des enfants de 2 ans d'âge corrigé nécessitaient des soins spécialisés. De nombreux articles mettaient cela en évidence et précisaient que la plupart de ces enfants nécessitaient plusieurs prises en charge (47).

C'est là la raison de l'existence des réseaux de suivi : dépister le plus tôt possible parmi l'ensemble de la population des nouveau-nés vulnérables, ceux qui présentent des troubles du développement pour leur proposer dès que nécessaire une prise en charge adaptée dans le but de réduire l'incidence des handicaps. C'est dans ce but que plusieurs pays pionniers ont développé des « programmes d'intervention précoces » pour tenter de diminuer le handicap et d'augmenter les compétences d'enfants en difficulté développementale. Ces programmes sont fondés sur des notions de plasticité cérébrale et d'interaction inné-acquis qui sous entendent qu'une stimulation précoce et adaptée peut modifier le devenir neurologique d'un enfant. Ils sont destinés à augmenter les compétences des enfants, à diminuer leurs retards tout en assistant les parents. Le programme Newborn Individualized Developmental Care And Assessment Program (NIDCAP) (48) est fondé sur ces notions. Ces programmes ont donné lieu à de nombreux essais contrôlés randomisés (49–56) prouvant leur efficacité qui est d'autant plus importante qu'il y a une combinaison de facteurs de risque. Ces programmes, adaptés aux troubles de l'enfant, associent le plus souvent un suivi pédiatrique régulier, des visites à domicile par une puéricultrice référente, des groupes de soutien parental, des séances de kinésithérapie, de psychomotricité ou d'ergothérapie, et l'éducation des parents.

Les résultats de ces programmes d'intervention précoce prouvent la nécessité d'organiser au mieux le dépistage des enfants présentant des troubles. Ceci est d'autant plus vrai pour les nouveau-nés vulnérables que certains rapports comme celui de l'HAS de septembre 2005 (11) ou celui du *Committee on Children With*

Disabilities paru dans *Pediatrics* en 2001 (57) recommandaient de réaliser des dépistages à des différents âges chez l'ensemble de la population des enfants âgés de 28 jours à 6 ans.

D'après les résultats de notre étude, il apparaît nécessaire de réaliser au sein de la population des nouveau-nés vulnérables un dépistage des troubles psychomoteurs, des troubles sensoriels (visuel et auditif) et des troubles du langage. Cependant, bien que peu de réseaux s'y attachent à l'heure actuelle, il faut apporter une attention toute particulière au dépistage des troubles psychiatriques. Effectivement, 21 à 25% des enfants nés avant 32 SA et ayant un poids de naissance inférieur à 1,5 kg ont un score positif au test de dépistage pour l'autisme à 2 ans (58) et 3,6% des enfants ayant un poids de naissance inférieur à 1 kg ont un diagnostic de troubles du spectre autistique à l'âge de 8 ans (2). Il peut également être intéressant de réaliser des consultations conjointes et des synthèses pluridisciplinaires afin de partager des impressions sur le développement des enfants devant la complexité de certaines symptomatologies.

Concernant les dépistages, quelques âges clés apparaissent à la lecture des résultats : 9 mois d'AC pour le dépistage visuel, 2 ans d'AC est un âge clé pour le dépistage des troubles psychomoteurs bien qu'il soit nécessaire de répéter ce dépistage, et 3 et 4 ans pour le dépistage des troubles du langage. Le dépistage auditif doit être répété avant l'âge de 3 ans afin de ne pas retarder l'apprentissage du langage en cas de déficit. Enfin, le dépistage des troubles du spectre autistique peut avoir lieu dès les premières consultations et devrait être répété jusqu'à l'âge de 7 ans.

Afin de faciliter et de standardiser ces dépistages, 86% des réseaux de suivi français avaient choisi d'utiliser des scores d'évaluation. Après confrontation des résultats de l'enquête et de la revue de la littérature, ceux qui semblaient les plus pertinents étaient le « Brunet Lézine Révisé » (BLR) (59), « l'Agès and Stages Questionnaires » (ASQ) (60) et le test de Denver (61) en ce qui concerne la psychomotricité, le « Dépistage et Prévention du Langage à 3 ans » (DPL3) (62) et les « Epreuves de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans » (ERTL4) (63) en ce qui concerne le langage, le questionnaire de Connors (64) pour les Troubles Déficitaires de

l'Attention avec Hyperactivité et, pour finir, le « Modified Checklist for Autism on Toddlers » (M-CHAT) (65) pour dépister l'autisme. Dans la littérature on retrouvait également l'utilisation de questionnaires d'évaluation du développement remplis par les parents et interprétés par les médecins (66,67).

Les réseaux *PSOF*, *RAFAEL*, *Haute-Normandie* et *Naître et Devenir (PACA Ouest et Corse Sud)* avaient choisi de créer leur propre grille d'évaluation inspirée de scores existants (BLR ou Amiel Tison le plus souvent) et de l'adapter à chaque âge afin de faciliter l'évaluation. Ces grilles étaient présentes dans le dossier de l'enfant et devaient être complétées lors des consultations.

Concernant le financement, l'intégralité des réseaux français était financée, au moins en partie, par l'Agence Régionale de la Santé, et certains réseaux avaient une enveloppe commune pour la périnatalité et le suivi. Les réseaux *Grandir Ensemble en Pays de Loire* et *périnatal de Bourgogne*, s'étaient récemment vus contraints de restreindre leurs critères d'inclusion en raison d'un grand nombre d'enfants suivis entraînant des dépenses trop importantes.

Sur le plan collectif, mettre en place de tels réseaux a permis de réaliser des études épidémiologiques (68) sur le devenir des nouveau-nés vulnérables et des évaluations des pratiques (69) pour améliorer et homogénéiser les prises en charge.

Les points forts de notre travail étaient le taux de réponse élevé des réseaux de suivi français (22/23 soit 96%) et les nombreux résultats de la revue de la littérature décrivant l'organisation des réseaux étrangers. Cette revue a été réalisée de manière systématique en associant un nombre important de mots-clés permettant d'approcher l'exhaustivité. L'interrogation d'une base de données comme Google a permis de collecter de nombreux référentiels de réseaux non publiés mais dont le contenu pratique était riche en informations. En couplant les données de la revue de la littérature et de l'enquête nous avons pu confronter les pratiques françaises et

étrangères et répondre à un grand nombre de questions.

La principale difficulté que nous avons rencontrée était que tous les réseaux français et tous les articles ne répondaient pas à l'ensemble du questionnaire.

A partir des résultats, dix grandes lignes conductrices pour la création d'un réseau de suivi pourraient être proposées :

- définir des critères d'inclusion et les classer en 3 groupes de risque (bas, modéré et haut) pour adapter le suivi en fonction du niveau de risque
- identifier des personnes responsables de l'inclusion des nouveau-nés vulnérables (passages réguliers au sein des unités de néonatalogie)
- réaliser un entretien avec les parents au moment de l'inclusion pour leur présenter l'intérêt du suivi, les acteurs du suivi de leur enfant, les modalités et obtenir leur adhésion
- élaborer un dossier médical commun qui accompagnera l'enfant tout au long du suivi
- inclure des médecins extrahospitaliers dans le réseau en tant que personnes participant activement au suivi (consultations)
- former l'ensemble de ces médecins (extrahospitaliers et hospitaliers) au suivi et au dépistage
- définir un calendrier des consultations et des dépistages
- établir des outils communs pour le dépistage (scores, examens complémentaires) et utiliser une trame de consultation commune en fonction de l'âge
- créer des partenariats avec les CAMSP et les professionnels paramédicaux libéraux afin de faciliter l'orientation et la prise en charge des enfants
- évaluer nos pratiques, par la mise en place d'études de satisfaction et d'études épidémiologiques.

5. Conclusion

Le suivi au long cours des nouveau-nés vulnérables représente une véritable question de santé publique du fait de l'augmentation du nombre de ces nouveau-nés et donc du nombre des handicaps potentiels. Si les progrès de la médecine permettent de repousser les limites de la viabilité et de la réanimation néonatale, il est de notre devoir d'assurer à ces enfants et à leur famille le suivi et la prise en charge d'aval qu'ils nécessitent en les incluant dans des réseaux de suivi. Un tel réseau n'existe pas à l'heure actuelle en Aquitaine.

Bien que les modalités de prise en charge des différents réseaux de suivi français et étrangers soient hétérogènes, leurs fondements sont les mêmes. Une définition précise des nouveau-nés à inclure est la première chose établie. Le suivi est standardisé à l'aide notamment d'un dossier médical partagé, d'un calendrier de consultations et d'outils de dépistage communs. Ces réseaux travaillent en collaboration avec des médecins hospitaliers et extrahospitaliers formés au suivi, souvent complexe, de ces enfants. Chaque nouveau-né inclus se trouve donc au sein d'un réseau de professionnels à la fois médicaux et paramédicaux, d'affiliations différentes permettant une prise en charge globale. La satisfaction des parents et des professionnels prouve la réussite de ces réseaux.

La création d'un réseau de ce type nécessite en amont une étude rigoureuse. Tout d'abord, par une enquête sur le terrain en interrogeant les médecins exerçant actuellement le suivi et ceux susceptibles d'y participer (extrahospitaliers). Ensuite, en travaillant en collaboration avec des structures telles que les CAMSP pour établir un projet commun de suivi, de dépistage et de prise en charge. Enfin en élaborant un projet de financement. On peut extrapoler en considérant que si le nombre de naissances vivantes par an en Aquitaine est de 34 346 (chiffres INSEE de 2012), que l'on considère que les nouveau-nés vulnérables représentent environ 1,5% des naissances vivantes et que le taux d'adhésion des parents au suivi est de l'ordre de 95% (70), le nombre d'enfants à inclure par an serait de 489. Sachant que le coût annuel moyen du suivi par enfant pour l'ensemble des réseaux est de 238 euros,

cela ferait un budget d'environ 116 000 euros par an. Ce budget devrait prendre en compte l'indemnisation des médecins libéraux et la formation.

Étudier la faisabilité de la mise en place d'un tel réseau en Aquitaine devrait faire l'objet d'une autre étude.

Références

1. Déficiences ou handicap d'origine périnatale Dépistage et prise en charge - INSERM Expertise collective - rapport du 4 juin 2004.
2. Hack M, Taylor HG, Schluchter M, Andreias L, Drotar D, Klein N. Behavioral Outcomes of Extremely Low Birth Weight Children at Age 8 Years: *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2009 Apr;30(2):122–30.
3. Larroque B, Delobel M, Arnaud C, Marchand L. Devenir à 5 et 8 ans des enfants grands prématurés dans l'étude Épipage : développement cognitif, troubles du comportement et scolarisation. *Archives de Pédiatrie*. 2008 Jun;15(5):589–91.
4. Kalia JL, Visintainer P, Brumberg HL, Pici M, Kase J. Comparison of Enrollment in Interventional Therapies Between Late-Preterm and Very Preterm Infants at 12 Months' Corrected Age. *PEDIATRICS*. 2009 Mar 1;123(3):804–9.
5. Jarvis S, Glinianaia SV, Arnaud C, Fauconnier J, Johnson A, McManus V, et al. Case gender and severity in cerebral palsy varies with intrauterine growth. *Arch Dis Child*. 2005 May;90(5):474–9.
6. Gischler SJ, Mazer P, Duivenvoorden HJ, van Dijk M, Bax NMA, Hazebroek FWJ, et al. Interdisciplinary structural follow-up of surgical newborns: a prospective evaluation. *Journal of Pediatric Surgery*. 2009 Jul;44(7):1382–9.
7. Projet de loi relatif aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. [cited 2014 Aug 26]. Available from: <http://www.senat.fr/rap/l01-174/l01-17412.html>
8. CIRCULAIRE N°DHOS/O1/O3/CNAMT S/2006/151 du 30 mars 2006 relative au cahier des charges national des réseaux de santé en périnatalité - <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2006/06-04/a0040022.htm>.
9. Décret n°98-899 du 9 octobre 1998 relatif aux établissements de santé publics et privés pratiquant l'obstétrique, la néonatalogie ou la réanimation néonatale [Internet]. [cited 2014 Aug 26]. Available from: <http://www.hosmat.eu/decrets/d98-899.html>
10. Plan "périnatalité" 2005-2007- humanité, proximité, sécurité, qualité - http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_perinatalite_2005-2007.pdf.
11. Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans, destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de pmi et médecins scolaires - rapport de synthèse - argumentaire - septembre 2005 - service des recommandations professionnelles - HAS/Service des recommandations professionnelles/Septembre 2005 - http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_28j-6ans-argumentaire_2006.pdf [Internet]. [cited 2014 Aug 18]. Available from: zotero://attachment/49/
12. Les systèmes de suivi des bébés vulnérables en France ; synopsis des réseaux d'aval [Internet]. [cited 2014 Aug 26]. Available from: http://www.reseau-psof.fr/medias/les_r_seaux_d_aval_en_france.pdf
13. Committee on Fetus and Newborn. Hospital Discharge of the High-Risk Neonate. *PEDIATRICS*. 2008 Nov 1;122(5):1119–26.
14. Bockli K, Andrews B, Pellerite M, Meadow W. Trends and challenges in United States neonatal intensive care units follow-up clinics. *Journal of Perinatology*. 2014 Jan;34(1):71–4.
15. Walker K, Holland AJ, Halliday R, Badawi N. Which high-risk infants should we follow-up and how should we do it?: Why follow-up high-risk infants? *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2012 Sep;48(9):789–93.
16. Kuppala VS, Tabangin M, Haberman B, Steichen J, Yolton K. Current state of high-risk infant follow-up care in the United States: results of a national survey of academic follow-up programs. *Journal of Perinatology*. 2012 Apr;32(4):293–8.
17. Tang BG, Feldman HM, Huffman LC, Kagawa KJ, Gould JB. Missed Opportunities in the Referral of High-Risk Infants to Early Intervention. *PEDIATRICS*. 2012 Jun 1;129(6):1027–34.
18. McCourt MF, Griffin CM. Comprehensive primary care follow-up for premature infants. *J Pediatr Health Care*. 2000 Dec;14(6):270–9.
19. Synnes AR, Lefebvre F, Cake HA. Current status of neonatal follow-up in Canada. *Paediatr Child Health*. 2006 May;11(5):271–4.
20. Follow-up Care of High-Risk Infants-Pediatrics Vol. 114 No. Supplement 5 November 1, 2004 pp. 1377 -1397 (doi: 10.1542/peds.2004-0866) [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/114/Supplement_5/1377.full

21. High-Risk Infant Follow-Up | Perinatal Institute [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.cincinnatichildrens.org/service/p/perinatal/services/follow-up/>
22. CNFUN | Canadian Neonatal Follow-Up Network | RSCN [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.cnfun.ca/>
23. Neonatal Follow up Clinic | Programs & Services | Alberta Health Services [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.albertahealthservices.ca/services.asp?pid=service&rid=1858>
24. Windsor Regional Internet Site [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: http://www.wrh.on.ca/Site_Published/wrh_internet/RichText.aspx?Body.QueryId.Id=3274&LeftNav.QueryId.Categories=170
25. Neonatal Follow Up Clinic [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.mcmasterchildrenshospital.ca/body.cfm?id=146>
26. Neonatal follow-up program, neonatal clinic | Montreal Children's Hospital [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.thechildren.com/departments-and-staff/departments/department-of-neonatal-follow-program-neonatal-clinic>
27. THE EARLY YEARS CONFERENCE 2014 - B8 Synnes.pdf [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.interprofessional.ubc.ca/EarlyYears2014/documents/B8%20Synnes.pdf>
28. IWK Health Centre | Services Directory [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.iwk.nshealth.ca/women-and-newborns-health/services/newborn-health/#/pfu>
29. PPNL - Follow-Up Clinic [Internet]. [cited 2014 Aug 2]. Available from: <http://www.ppnl.ca/followupclinic.htm>
30. DHS: High Risk Infant Follow-up (HRIF) Fact Sheet [Internet]. [cited 2014 Jul 27]. Available from: <http://www.dhs.state.il.us/page.aspx?item=32857>
31. High Risk Infant Follow-up Program [Internet]. [cited 2014 Jul 29]. Available from: <http://www.uichildrens.org/childrens-content.aspx?id=233999>
32. Follow-Up-Care-for-Premature-Infants-FINAL-Mar2013.pdf [Internet]. [cited 2014 Jul 29]. Available from: <http://www.amchp.org/programsandtopics/womens-health/resources/Documents/Follow-Up-Care-for-Premature-Infants-FINAL-Mar2013.pdf>
33. Neonatal Follow-up Program | CHKD [Internet]. [cited 2014 Aug 2]. Available from: <http://www.chkd.org/Our-Doctors/Our-Pediatricians/Patient-Resources/Neonatal-Follow-up-Program/>
34. Follow-up of High Risk Newborns - NNF Clinical Practice Guidelines [Internet]. [cited 2014 Aug 2]. Available from: <http://nnfpublication.org/Uploads/Articles/5f9ccc78-1643-46f8-8fb7-aaa78c60adbf.pdf>
35. O'Brien F, Roth S, Stewart A, Rifkin L, Rushe T, Wyatt J. The neurodevelopmental progress of infants less than 33 weeks into adolescence. *Arch Dis Child*. 2004 Mar;89(3):207–11.
36. Fily A, Pierrat V, Delporte V, Breart G, Truffert P, EPIPAGE Nord-Pas-de-Calais Study Group. Factors associated with neurodevelopmental outcome at 2 years after very preterm birth: the population-based Nord-Pas-de-Calais EPIPAGE cohort. *Pediatrics*. 2006 Feb;117(2):357–66.
37. Arnaud C, Daubisse-Marliac L, White-Koning M, Pierrat V, Larroque B, Grandjean H, et al. Prevalence and associated factors of minor neuromotor dysfunctions at age 5 years in prematurely born children: the EPIPAGE Study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007 Nov;161(11):1053–61.
38. Pasmán JW, Rotteveel JJ, Maassen B. Neurodevelopmental profile in low-risk preterm infants at 5 years of age. *Eur J Paediatr Neurol*. 1998;2(1):7–17.
39. Boyle JD, Boyle EM. Born just a few weeks early: does it matter? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013 Jan;98(1):F85–8.
40. Caravale B, Mirante N, Vagnoni C, Vicari S. Change in cognitive abilities over time during preschool age in low risk preterm children. *Early Human Development*. 2012 Jun;88(6):363–7.
41. Marks K, Hix-Small H, Clark K, Newman J. Lowering Developmental Screening Thresholds and Raising Quality Improvement for Preterm Children. *PEDIATRICS*. 2009 Jun 1;123(6):1516–23.
42. B. Branger et al, Satisfaction des parents dans le réseau de suivi des prématurés et des enfants à risques « Grandir ensemble » des Pays-de-la-Loire [Internet]. [cited 2014 Aug 9]. Available from: http://ac.els-cdn.com.ezproxy.u-bordeaux2.fr/S0929693X10002046/1-s2.0-S0929693X10002046-main.pdf?_tid=901a653e-1fe3-11e4-8da0-00000aacb361&acdnat=1407602476_9eb27d8a9ff722d91aede9f7852e9076
43. Van Dijk M, Poley MJ, Gischler SJ, Mazer P, IJsselstijn H, Tibboel D, et al. Parental satisfaction with follow-up services for children with major anatomical congenital anomalies. *Child: Care*,

- Health and Development. 2010 Jan;36(1):101–9.
44. Zupan V, Dehan M, Réseau Pédiatrique “Béclère.” [Pediatric follow-up network in the south Ile-de-France]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2001 Feb;30(1 Suppl):55–66.
 45. Epipage 2. Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels. [Internet]. [cited 2014 Sep 3]. Available from: <http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/>
 46. Rozé J-C, N’Guyen S, Bureau-Rouger V, Beucher A, Gosselin J, Amiel-Tison C. [Follow-up network for newborns with a handicap risk: experience of the Pays-de-la-Loire network]. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)*. 2004 Feb;33(1 Suppl):S54–60.
 47. Hintz SR. Community Supports After Surviving Extremely Low-Birth-Weight, Extremely Preterm Birth: Special Outpatient Services in Early Childhood. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2008 Aug 1;162(8):748.
 48. NIDCAP Federation International [Internet]. [cited 2014 Sep 3]. Available from: <http://www.nidcap.org/>
 49. Spittle A, Orton J, Anderson P, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes post-hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;12:CD005495.
 50. Bao X, Sun S, Wei S. Early intervention promotes intellectual development of premature infants: a preliminary report. Early Intervention of Premature Infants Cooperative Research Group. *Chin Med J*. 1999 Jun;112(6):520–3.
 51. Brooks-Gunn J, Liaw FR, Klebanov PK. Effects of early intervention on cognitive function of low birth weight preterm infants. *J Pediatr*. 1992 Mar;120(3):350–9.
 52. Koldewijn K, Wolf M-J, van Wassenaer A, Meijssen D, van Sonderen L, van Baar A, et al. The Infant Behavioral Assessment and Intervention Program for Very Low Birth Weight Infants at 6 Months Corrected Age. *The Journal of Pediatrics*. 2009 Jan;154(1):33–8.e2.
 53. Koldewijn K, van Wassenaer A, Wolf M-J, Meijssen D, Houtzager B, Beelen A, et al. A Neurobehavioral Intervention and Assessment Program in Very Low Birth Weight Infants: Outcome at 24 Months. *The Journal of Pediatrics*. 2010 Mar;156(3):359–65.
 54. Kaaresen PI, Rønning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics*. 2006 Jul;118(1):e9–19.
 55. Ramey CT, Bryant DM, Wasik BH, Sparling JJ, Fendt KH, LaVange LM. Infant Health and Development Program for low birth weight, premature infants: program elements, family participation, and child intelligence. *Pediatrics*. 1992 Mar;89(3):454–65.
 56. Bradley RH, Whiteside-Mansell L, Casey PH, Barrett K. Impact of a two-generation early education program on parenting processes at age 18. *Journal of Family Psychology*. 2010;24(4):478–84.
 57. Developmental surveillance and screening of infants and young children. *Pediatrics*. 2001 Jul;108(1):192–6.
 58. Robins DL, Fein D, Barton ML, Green JA. The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*. 2001 Apr;31(2):131–44.
 59. Brunet Lézine Révisé [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: http://www.ecpa.fr/uploaded/blr_plaquette.pdf
 60. Ages & Stages Questionnaires I Low-Cost Developmental Screening [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: <http://agesandstages.com/>
 61. le test de denver et la psychomotricité [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: <http://psychomot.tout.petit.free.fr/denver.htm>
 62. D.P.L.3, Françoise Coquet, orthophoniste - Bruno Maetz, médecin - Association Avenir Dysphasie Rhône (dept. 38, 01 et 69) [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: <http://aad.fr/spip.php?article674>
 63. COMMÉDIC - ERTL4 - Epreuves de Repérage des Troubles du Langage [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: <http://www.com-medic.com/ertl4.html>
 64. Questionnaire de Connors [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: http://www.hyperactif.net/images/Questionnaire_de_Conners.pdf
 65. M-CHAT : Modified Checklist for Autism on Toddlers [Internet]. [cited 2014 Aug 25]. Available from: http://www.mchatscreen.com/Official_M-CHAT_Website_files/M-CHAT_French.pdf
 66. Belfort MB, Santo E, McCormick MC. Using Parent Questionnaires to Assess Neurodevelopment in Former Preterm Infants: A Validation Study: Developmental questionnaires for preterm infants.

- Paediatric and Perinatal Epidemiology. 2013 Mar;27(2):199–207.
67. Martin AJ, Darlow BA, Salt A, Hague W, Sebastian L, McNeill N, et al. Performance of the Parent Report of Children's Abilities-Revised (PARCA-R) versus the Bayley Scales of Infant Development III. *Arch Dis Child*. 2013 Dec;98(12):955–8.
 68. Curry AE, Pfeiffer MR, Slopen ME, McVeigh KH. Rates of Early Intervention Referral and Significant Developmental Delay, by Birthweight and Gestational Age. *Maternal and Child Health Journal*. 2012 Jul;16(5):989–96.
 69. Damm G, Sens B, Harms K, Voss W, Wenzlaff P. [State-wide follow-up of extremely preterm infants: a model of cross-sectoral quality analysis]. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw*. 2011;105(8):597–605.
 70. Rozé J-C, Bureau-Rouger V, Beucher A, Branger B, Boudierlique C, Flurin V, et al. [Follow-up network for newborns at risk for handicap in a French region]. *Arch Pediatr*. 2007 Sep;14 Suppl 1:S65–70.

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire adressé aux réseaux de suivi français.

Annexe 2 : Note explicative adressée aux réseaux de suivi lors de l'envoi du questionnaire.

Annexe 3 : Schéma représentant l'organisation d'un réseau de suivi « idéal ».

Annexe 4 : Scores d'évaluation utilisés pour les dépistages.

Questionnaire destiné aux réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables

Critères d'inclusion des nouveau-nés

Quels sont les nouveau-nés que vous incluez dans votre réseau de suivi ?

- | | | | |
|---|----------------|-----------------|--------|
| ➤ Tous les moins de 29 SA ? | Oui | Non | |
| ➤ Tous les moins de 33 SA ? | Oui | Non | |
| ➤ Les moins de 37 SA ? | Oui | Non | |
| ○ parmi les moins de 37 SA les suivez-vous tous ? | Oui | Non | |
| ○ ou bien, quels sont vos critères d'inclusion ? | | | |
| | | | |
| ➤ Les RCIU ? | Oui | Non | |
| ○ si oui, incluez-vous les 33 à 36 SA ? | Oui | Non | |
| ▪ en dessous de quel poids de naissance ? | 1500 g | 2000 g | |
| ▪ en dessous de quel percentile ? | 3 ^e | 10 ^e | |
| ○ si oui, incluez-vous les plus de 37SA ? | Oui | Non | |
| ▪ en dessous de quel poids de naissance ? | 1500 g | 2000 g | 2500 g |
| ▪ en dessous de quel percentile ? | 3 ^e | 10 ^e | |
| ○ quelles courbes utilisez-vous ? | | | |
| ▪ Audipog ? | Oui | Non | |
| ▪ Gardosi ? | Oui | Non | |
| ▪ autres ? | | | |
| ➤ Les nouveau-nés à haut risque neurologique (anoxie néonatale, lésions cérébrales)? | Oui | Non | |
| ➤ Les fœtopathies, malformations, et syndromes génétiques ? | Oui | Non | |
| ➤ Les nouveau-nés ayant été hospitalisés en réanimation ? | Oui | Non | |
| ➤ Les nouveau-nés présentant une cardiopathie congénitale sévère (nécessité d'une chirurgie palliative ou curative) ? | Oui | Non | |
| ➤ Les nouveau-nés ayant présenté un ictère sévère ? | Oui | Non | |
| ➤ Le co-jumeau d'un jumeau inclus dans le réseau de suivi ? | Oui | Non | |

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ Les grossesses multiples (> 2) ? | Oui | Non |
| ➤ Les nouveau-nés dont les parents sont en situation de vulnérabilité (addictions, autres ...) | Oui | Non |
| ➤ Les autres pathologies susceptibles d'altérer le développement (infection sévère ...) ? | Oui | Non |

Modalités d'inclusion des nouveau-nés

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ Quelle est la personne qui inclut les nouveau-nés | | |
| ○ Le médecin référent hospitalier ? | Oui | Non |
| ○ Un médecin extra-hospitalier, faisant partie du réseau ? | Oui | Non |
| ➤ A quel moment les nouveau-nés sont-ils inclus ? | | |
| ○ Pendant l'hospitalisation ? | Oui | Non |
| ○ A la fin de l'hospitalisation ? | Oui | Non |
| ○ Après leur sortie ? | Oui | Non |
| ➤ Réalisez-vous un entretien avec les parents au moment de l'inclusion ? | Oui | Non |
| ➤ Existe-t-il un formulaire d'inclusion ? | Oui | Non |

Les outils de suivi

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ Utilisez-vous un dossier médical partagé ? | Oui | Non |
| ○ Si oui, ce dossier est-il au format papier ? | Oui | Non |
| ○ Est-il au format informatisé ? | Oui | Non |
| ▪ Si ce dossier est informatisé, est-il partagé via Internet ? | Oui | Non |

Les acteurs du suivi

- | | | |
|---|-----|-----|
| ➤ Le médecin référent (médecin qui supervise le suivi) de l'enfant peut-il être | | |
| ○ un médecin hospitalier ? | Oui | Non |
| ○ un médecin libéral ? | Oui | Non |
| ○ un médecin du CAMPS ? | Oui | Non |
| ○ un médecin de PMI ? | Oui | Non |
| ➤ Le médecin pilote du suivi (médecin qui suit l'enfant au long cours) est-il le même que le médecin référent ? | Oui | Non |
| ➤ Ce médecin pilote peut-il être : | | |
| ○ un médecin hospitalier ? | Oui | Non |
| ▪ Si oui, combien sont-ils au sein de votre réseau ? | | |
| ○ un médecin libéral ? | Oui | Non |

- | | | |
|--|-----|-----|
| ▪ Si oui, peut-il être un pédiatre ? | Oui | Non |
| ▪ Un médecin généraliste ? | Oui | Non |
| ▪ Combien sont-ils au sein de votre réseau ? | | |
| ○ un médecin du CAMPS ? | Oui | Non |
| ▪ Si oui, combien sont-ils au sein de votre réseau ? | | |
| ○ un médecin de PMI ? | Oui | Non |
| ▪ Si oui, combien sont-ils au sein de votre réseau ? | | |
| ○ ou autre ? | Oui | Non |
| ▪ si oui, précisez | | |
| ▪ Si oui, combien sont-ils au sein de votre réseau ? | | |
| ➤ Les autres personnes participant au suivi peuvent-elles être : | | |
| ○ le médecin traitant de l'enfant ? | Oui | Non |
| ○ un médecin du CAMPS ? | Oui | Non |
| ○ un médecin de PMI ? | Oui | Non |
| ○ des paramédicaux (psychologues, psychomotriciens, kinés...) | Oui | Non |
| ➤ Quel est le nombre de personnes médicaux et paramédicaux) inclus dans le suivi d'un enfant ? | | |

La formation

- | | | |
|---|-----|-----|
| ➤ Les formateurs sont-ils | | |
| ○ des médecins hospitaliers ? | Oui | Non |
| ○ des médecins extra-hospitaliers ? | Oui | Non |
| ○ des paramédicaux ? | Oui | Non |
| ➤ Les formations | | |
| ○ réalisez-vous des formations théoriques ? | Oui | Non |
| ○ réalisez-vous des formations pratiques ? | Oui | Non |
| ○ où réalisez-vous ces formations ? | | |
| ▪ dans une structure hospitalière ? | Oui | Non |
| ▪ en ville ? | Oui | Non |

- Quelle est la durée moyenne de ces formations ?

- Quelle est la fréquence annuelle de ces formations ?

- Ces formations s'adressent-elles :
 - aux médecins participant au suivi Oui Non
 - aux paramédicaux participant au suivi ? Oui Non
- A combien estimez-vous le coût annuel de ces formations?

Le suivi

- sur la totalité des enfants suivis au sein de votre réseau, combien sont suivis :
 - à l'hôpital ?
 - en ville ?
 - en PMI ?
 - au CAMPS ?
- La durée des consultations est-elle
 - inférieure à 30 minutes Oui Non
 - supérieure à 30 minutes ? Oui Non
- Lors d'une consultation de suivi,
 - le médecin est-il seul ? Oui Non
 - accompagné d'un paramédical ? Oui Non
- Les consultations de suivi se font-elles
 - avant 3 mois d'âge corrigé ? Oui Non
 - 3 à 4 mois d'âge corrigé ? Oui Non
 - 6 mois d'âge corrigé ? Oui Non
 - 9 mois d'âge corrigé ? Oui Non
 - 1 an d'âge corrigé ? Oui Non
 - 18 mois d'âge corrigé ? Oui Non
 - 2 ans d'âge corrigé ? Oui Non
 - 3 ans ? Oui Non
 - 4 ans ? Oui Non
 - 5 ans ? Oui Non
 - 6 ans ? Oui Non

- | | | |
|---|-----|-----|
| ○ 7 ans ? | Oui | Non |
| ○ plus de 7 ans ? | Oui | Non |
| ➤ Utilisez-vous des scores d'évaluation du développement psycho-moteur ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ➤ Ces scores d'évaluation du développement psychomoteur comprennent-ils : | | |
| ○ une évaluation motrice ? | Oui | Non |
| ○ une évaluation du langage ? | Oui | Non |
| ○ une évaluation cognitive ? | Oui | Non |
| ○ une évaluation sensorielle ? | Oui | Non |
| ➤ Utilisez-vous des scores standardisés type Brunet-Lézine, K-ABC ? | Oui | Non |
| ○ Si oui, lesquels ? | | |
| ➤ Réalisez-vous un dépistage spécifique des troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ○ si oui, grâce à quel outil de dépistage ? | | |
| ➤ Réalisez-vous un dépistage spécifique des troubles autistiques ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ○ si oui, grâce à quel outil de dépistage ? | | |
| ➤ Réalisez-vous une évaluation neurosensorielle spécialisée : | | |
| ○ visuelle ? | Oui | Non |
| ▪ si oui, à quels âges ? | | |
| ○ auditive ? | Oui | Non |
| ▪ si oui, à quels âges ? | | |
| ➤ Réalisez-vous un bilan orthophonique ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ➤ Avez-vous des outils de repérage précoce des troubles du langage ? | Oui | Non |
| ○ si oui, lesquels ? | | |

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ Réalisez-vous des synthèses pluridisciplinaires ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ➤ Réalisez-vous une évaluation avec la médecine scolaire ? | Oui | Non |
| ○ si oui, à quels âges ? | | |
| ➤ A combien évalueriez-vous le nombre d'enfants faisant partie de votre réseau, bénéficiant d'une prise en charge spécialisée ? (psychomotricité, kiné, orthophonie) ? | | |

Le financement

- | | | |
|--|-----|-----|
| ➤ Qui finance votre réseau de suivi ? | | |
| ○ L'hôpital ? | Oui | Non |
| ○ L'ARS ? | Oui | Non |
| ○ un autre organisme ? | Oui | Non |
| ▪ si oui, lequel ? | | |
| ➤ Les médecins libéraux participant au suivi bénéficient-ils d'une indemnisation ou prestation dérogatoire ? | Oui | Non |
| ○ si oui, quel est le montant de l'indemnisation par consultation ? | | |
| ➤ Ces fonds vous permettent-ils de financer : | | |
| ○ une secrétaire ? | Oui | Non |
| ○ un coordinateur ? | Oui | Non |
| ○ une IDE/PDE ? | Oui | Non |
| ○ d'autres personnels paramédicaux ? | Oui | Non |
| ➤ A combien estimeriez-vous le coût annuel du suivi global de tous les nouveau-nés vulnérables au sein de votre réseau ? | | |
| ➤ A combien estimeriez-vous le coût de ce suivi, par enfant ? | | |

Les résultats du suivi

- En quelle année votre réseau de suivi a-t-il été mis en place ?
- Combien d'enfants incluez-vous dans le suivi chaque année ?
- Parmi les nouveau-nés que vous incluez par an, combien sont issus :
 - d'un hôpital de type 2 ?
 - d'un hôpital de type 3 ?
- Combien d'enfants sont suivis actuellement au sein de votre réseau ?
- Depuis que votre réseau est en place, le nombre d'enfants suivis a-t-il augmenté ? Oui Non
- Depuis que votre réseau est en place, avez-vous constaté une augmentation de l'adhésion des parents au suivi ? Oui Non
- Avez-vous mis en place un questionnaire de satisfaction pour les parents ? Oui Non
- Avez-vous mis en place un système d'évaluation des pratiques (par ex., évaluation par deux médecins différents d'un même enfant) ? Oui Non
- Avez-vous réalisé des études épidémiologiques comparant le devenir au long cours des enfants suivis au sein de votre réseau actuel avec celui des enfants qui n'ont pas bénéficié de ce suivi ? Oui Non
- Quels sont vos critères d'orientation pour la prise en charge spécialisée ?
- A quels âges orientez-vous vers une prise en charge spécialisée ?
- Avez-vous des difficultés d'orientation ? Oui Non
 - si oui, lesquelles ?

- La précocité du repérage des troubles du développement représente-t-elle une de ces difficultés ? Oui Non
- si oui, comment avez-vous entrepris de résoudre ces difficultés ?

Annexe 2.

Madame, Monsieur,
Chers amis,

Mademoiselle Sophie CRAMAREGEAS, interne de pédiatrie, effectue actuellement sa thèse de doctorat en médecine. Son travail consiste en la réalisation d'une enquête nationale concernant l'ensemble des modalités de suivi des nouveau-nés vulnérables au sein des réseaux.

Nous la soutenons et l'accompagnons dans son projet, avec l'objectif d'élaborer avec elle, et à l'issue des résultats qu'elle aura pu colliger, la coordination régionale de l'accompagnement des nouveau-nés à risque et de leurs familles qui nous manque aujourd'hui.

Aussi, nous vous remercions de bien vouloir compléter le questionnaire ci-joint, et de le renvoyer à :

scramaregeas@yahoo.fr avant la fin du mois de juin.

Sophie se tient également à la disposition de ceux qui le souhaitent pour convenir d'un rendez-vous téléphonique, au 06.98.17.35.58.

Nous comptons vivement sur votre participation car la portée de ce travail dépasse le simple cadre de sa thèse de fin d'études. Elle sera chef de clinique en néonatalogie à partir du mois de novembre et souhaite s'impliquer dans l'organisation du suivi des nouveau-nés, tant au niveau du CHU qu'au niveau de la région.

N'hésitez pas à nous contacter si besoin,
Bien cordialement,



Laurence Joly
Pédiatre, coordinatrice médicale

Tél. 05 57 82 03 03 (bureau)
laurence.joly@chu-bordeaux.fr

Hôpital Pellegrin - Place Amélie Raba Léon - 33076 Bordeaux

Tél. 05 56 79 98 51 (secrétariat) - Fax 05 57 82 00 07

reseau.perinatal@chu-bordeaux.fr - www.reseaperinat-aquitaine.fr

Ce message et toutes les pièces jointes (ci-après le "message") sont confidentiels et établis à l'intention exclusive de ses destinataires. Toute utilisation ou diffusion non autorisée est interdite. Tout message électronique est susceptible d'altération. Le Centre hospitalier universitaire de Bordeaux décline toute responsabilité au titre de ce message s'il a été altéré, déformé ou falsifié.

This message and any attachments (the "message") are confidential and intended solely for the addressees. Any unauthorised use or dissemination is prohibited. E-mails are susceptible to alteration. Neither the University hospitals of Bordeaux nor any of its subsidiaries

or affiliates shall be liable for the message if altered, changed or falsified.



Annexe 3.

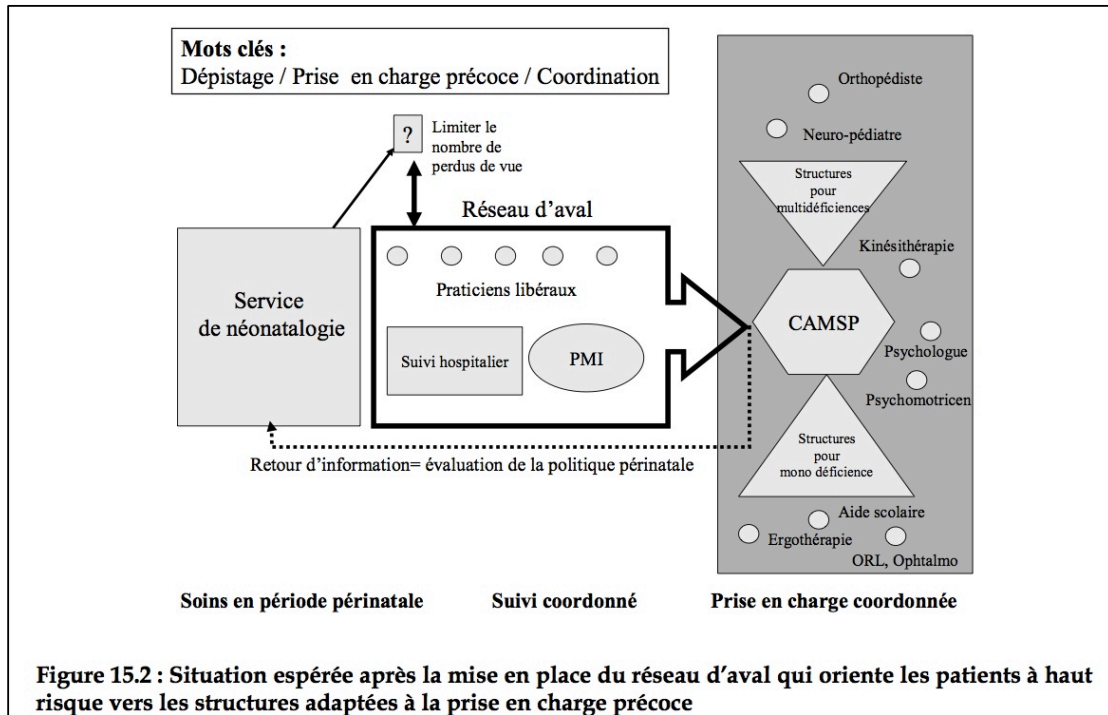


Figure issue du document intitulé « Propositions portant sur le dépistage individuel chez l'enfant de 28 jours à 6 ans », destinées aux médecins généralistes, pédiatres, médecins de PMI et médecins scolaires - rapport de synthèse – septembre 2005. http://www.hassante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/depistages_individuels_28j-6ans-argumentaire_2006.pdf.

Annexe 4. Scores d'évaluation utilisés pour les dépistages

Scores d'évaluation du développement psychomoteur

Abréviations	Noms	Âges	Références
ASQ 3	Ages and Stages Questionnaires – 3 ^{ème} édition	1 mois – 5 ans et demi	http://agesandstages.com/
BLR	Brunet Lézine Révisé	2 mois – 30 mois	http://www.ecpa.fr/uploaded/blr_plaquette.pdf
Les échelles d'Amiel Tison		Naissance – 6 ans	Évaluation neurologique de la naissance à 6 ans – 2 ^{ème} édition (Julie Gosselin et Claudine Amiel Tison)
Echelle de Bayley	Bayley Scale of Infant Development – 3 ^{ème} édition	1 mois – 42 mois	http://www.psychometrics.cam.ac.uk/services/psychometric-tests/bayley-scales
IDE	Inventaire du Développement de l'Enfant.	Jusqu'à 6 ans	IDE. Normes et validation française du Child Development Inventory (CDI) (Michel Duyme et Christiane Capron – 2010)
K-ABC	Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant – 2 ^{ème} édition	3 ans – 12 ans et 11 mois	http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1801 (Kaufman A.S et N.L Kaufman, 2008)
Test de Denver		Jusqu'à 6 ans	De-Andrés-Beltrán, et al, Evaluation of the psychometric properties of the Spanish version of the Denver Developmental Screening Test II – (août 2014)
WASI	Wechsler Abbreviated Scale of intelligence – 2 ^{ème} édition	6 ans – 90 ans	McCrimmon, et al, Review of the Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence, Second Edition (WASI-II) (2011)
WISC IV	Wechsler Intelligence Scale for Children	6 ans – 16 ans 11 mois	http://www.ecpa.fr/psychologie-clinique/test.asp?id=1391

Scores d'évaluation du langage

Abréviations	Noms	Âges	Références
DPL3	Dépistage et Prévention Langage à 3 ans	3 ans	http://aad.fr.free.fr/spip.php?article674
ERTL4	Epreuves de Repérage des Troubles du Langage lors du bilan médical de l'enfant de 4 ans.	4 ans	http://www.com-medic.com/ertl4.html
Eval Mater	Dépistage des troubles d'apprentissage en maternelle	3 ans et demi – 4 ans et demi	Eval Mater : Dépistage des troubles d'apprentissage en maternelle (Florence George, Editeur : De Boeck, 2010)
ERTLA6	Epreuves de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages	6 ans	http://www.com-medic.com/ertla6.html
EDA	Evaluation Des fonctions cognitives et Apprentissages	Moyenne section de maternelle- CM2	http://www.mot-a-mot.com/eda-evaluation-des-fonctions-cognitives-et-apprentissages-p2884.html
CLAMS	The Clinical Linguistic and Auditory Milestone Scale	Tout âge	http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/disorders/ch3_pt4.htm
IFDC	Inventaire français du développement communicatif) – questionnaire remis aux parents	12 mois – 18 mois – 24 mois	http://www.sante.gouv.fr/lMG/pdf/05.ifdc.pdf

Scores de dépistage de Troubles de déficit de l'Attention avec Hyperactivité

Abréviations	Noms	Âges	Références
Questionnaire de Conners	Questionnaire pour les parents et pour les enseignants	A partir de 4 ans	http://www.hyperactif.net/images/Questionnaire_de_Conners.pdf
SDQ	Strengths and Difficulties Questionnaire	4 ans – 17 ans	http://www.sdqinfo.org/py/sdqinfo/c0.py

Score de dépistage des troubles du spectre autistique

Abréviations	Noms	Âges	Références
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers	16 mois – 30 mois	http://www.mchatscreen.com/Official_M-CHAT_Website_files/M-CHAT_French.pdf

Serment d'Hippocrate.

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.