HAL
open science

Limites de la prise en charge de l'extrême prématurité : qu'en est-il en France

Marie Declémy

To cite this version:

Marie Declémy. Limites de la prise en charge de l'extrême prématurité : qu'en est-il en France. Gynécologie et obstétrique. 2020. dumas-02894860

HAL Id: dumas-02894860

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02894860

Submitted on 9 Jul 2020

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.

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN
ECOLE DE SAGES-FEMMES

MEMOIRE EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

PROMOTION 2020

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE DE L'EXTREME PREMATURITE, QU'EN EST IL EN FRANCE ?

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Madame Marie DECLEMY

Née le 8 mars 1996

SOUS LA DIRECTION DE :

Docteur Didier PINQUIER

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN
ECOLE DE SAGES-FEMMES

MEMOIRE EN VUE DE L'OBTENTION DU DIPLOME D'ETAT DE SAGE-FEMME

PROMOTION 2020

LIMITES DE LA PRISE EN CHARGE DE L'EXTREME PREMATURITE, QU'EN EST IL EN FRANCE ?

MEMOIRE PRESENTE PAR :

Madame Marie DECLEMY

Née le 8 mars 1996

SOUS LA DIRECTION DE :

Docteur Didier PINQUIER

Remerciements

Je tiens à remercier Madame Allix qui m'a guidée tout au long de ce travail, pour son aide précieuse et ses conseils judicieux.

Je remercie Monsieur Pinquier qui a accepté de diriger mon mémoire.

Je remercie l'ensemble des enseignantes de l'école de sage-femme de Rouen, pour leur accompagnement tout au long de ces quatre années.

Je tiens à remercier mes parents Isabelle et François, ma sœur Sarah, mes frères Florent et Julien, pour leur soutien pendant ce cursus.

Enfin, je remercie mes amies, Shaya, Anne, Clémentine, Mélaine et Emy avec qui j'ai partagé ces années d'études.

Sommaire

1 Introduction 1
2 Matériel et méthode 3
3 Recherches bibliographiques 5
3.1 Historique 5
3.1.1 Autour de la prématurité 5
3.1.2 Cadre législatif 6
3.1.3 Organisation des soins 7
3.2 La situation actuelle en France 11
3.2.1 Prise en charge médicale 11
3.2.2 Soins de développement 14
3.2.3 Place des parents et de la fratrie 16
3.2.4 Continuité des soins 18
3.3 Champ Ethique 20
3.4 Etat des lieux des nouveau-nés très grands prématurés 23
3.4.1 Taux de prématurité en France 23
3.4.2 Les conséquences liées à la prématurité 24
3.5 Synthèse 27
4 Comparaison internationale 28
4.1 Les enquêtes par pays 28
4.2 Cohorte Européenne 33
4.3 Biais de comparaison 35
4.4 Les pratiques en fonction de la survie sans morbidité 37
5 Discussion 39
5.1 Limites de prise en charge 39
5.1.1 Position actuelle en France 39
5.1.2 Décision de prise en charge et réflexion éthique : l'intérêt de l'enfant 43

5.2 Problématique sociétale au cœur du débat en France 45

5.3 Le rôle des sages-femmes 48

6 Conclusion 50

Acronymes

AUDIPOG : Association des Utilisateurs de Dossiers Informatisés en Pédiatrie, Obstétrique et Gynécologie

CIANE : Collectif Inter-Associatif autour de la Naissance

CPAP : Continuous Positive Airway Pressure

EPICE : Effective Perinatal Intensive Care In Euope

EPIPAGE : Étude Epidemiologique sur les Petits Ages Gestationnels

EPOPé : Equipe de recherche en épidémiologie Obstétricale périnatale et Pédiatrique

GREEN : Groupe de Réflexion et d'Évaluation de l'Environnement du Nouveau-né

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MAP : Menace d'Accouchement Prématuré

NIDCAP : Programme Néonatal Individualise d'Évaluation et de Soins de Développement / Neonatal Individualized Developmental Care and AssessmentProgram

OMS : Organisation Mondiale de la Sante

PAG : Petits poids pour l'Age Gestationnel

PREBIC : Preterm Birth Collaborative

RCIU : Retard de Croissance Intra Utérin

SA : Semaine d'Aménorrhée

SFN : Société Française de Néonatalogie

SHIPS : Screening to Improve Health in Very Preterm Infants in Europe

SNQ : registre néonatal suédois de qualité

TIU : Transfert In-Utero

Glossaire

Age corrigé : Dans la prématurité, âge de l'enfant s'il était né au terme de 40 SA.

Analgésique : Traitement pour diminuer / prévenir la sensation de douleur.

Anténatale : Période de vie utérine, avant la naissance.

Corticoïdes (ou corticostéroïdes) : Désigne à la fois des hormones naturelles et des médicaments anti-inflammatoires (glucocorticoïdes). La bétaméthasone en fait partie et est utilisée dans la maturation pulmonaire fœtale.

Canal artériel : Vaisseau sanguin, présent et fonctionnel chez le fœtus, permet d'éviter la circulation pulmonaire. L'oxygénation du sang fœtal se fait par le placenta et non par les poumons.

Dyscalculie : Trouble de l'apprentissage du calcul.

Dyslexie : Trouble de la capacité à lire, ou difficulté à reconnaître et à reproduire le langage écrit.

Dysplasie broncho-pulmonaire : Affection chronique des poumons, fréquemment retrouvé chez les prématurés à la suite d'une ventilation mécanique.

Dyspraxie : Difficulté à effectuer des mouvements coordonnés, en dehors de toute lésion organique.

Entérale : Pour l'alimentation par voie entérale, technique de nutrition artificielle qui se fait grâce à une sonde insérée dans le tube digestif.

Entérocolite ultra-nécrosante : Rassemblement d'ulcérations et nécroses dans le système digestif (de l'iléon au colon).

Euro-Peristat : Projet européen qui suit et évalue la santé des mères et des enfants pendant la période périnatale, l'accouchement et le post-partum, en utilisant des indicateurs valides et fiables.

Hémodynamique : Qui se rapporte aux conditions mécaniques de la circulation du sang.

Hémorragie intraventriculaire : Saignement dans les ventricules du cerveau, causé par une faiblesse des vaisseaux sanguins voisins des ventricules qui peuvent se rompre et saigner, les complications et les effets à long terme dépendront de la gravite de l'hémorragie intraventriculaire.

Hypercapnie : Désigne la présence excessive de dioxyde de carbone ou CO2 contenu dans le plasma du sang, due à une diminution de la ventilation pulmonaire.

Hypothermie : Abaissement de la température du corps, en dessous de la normale.

Hypoxie : Diminution de la quantité d'oxygène que le sang distribue aux tissus.

Leucomalacie périventriculaire : Lésion ischémique du cerveau néonatal.

Maladie des membranes hyalines : Syndrome de détresse respiratoire du prématuré avec un déficit en surfactant pulmonaire.

Maturation pulmonaire : Traitement médical réalisé chez la femme enceinte visant à améliorer la maturité des poumons du fœtus en cas de risque de naissance prématurée.

Mortinaissance : Mortinatalité, naissance d'un fœtus mort après 22 SA.

Néonatalogie : Spécialité médicale qui concerne la prise en charge des nouveau-nés de moins de 28 jours de vie après la naissance.

Niveau de maternité : 3 niveaux de maternité pour adapter la prise en charge en fonction du risque de la grossesse, des soins de néonatalogie.
Niveau 1 : dispose d'une unité d'obstétrique, prise en charge des grossesses à bas risques.

Niveau 2 A et B : dispose d'une unité d'obstétrique et d'une unité de néonatalogie. Prise en charge des grossesses à risques modérés et des nouveau-nés nécessitant une surveillance particulière. Pas de soins en réanimation.
Niveau 3 : dispose d'une unité d'obstétrique, d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale. Prise en charge des grossesses à hauts risques et des nouveau-nés présentant des détresses graves.

Oxygénothérapie : Emploi mécanique de l'oxygène en inhalation.

Parentérale : Qui est introduit dans l'organisme par une voie autre que le tube digestif.

Pédiatrie : Discipline médicale qui a pour objet l'étude, le diagnostic, le traitement, la prévention des maladies infantiles et la protection de l'enfance.

Périnatalité : Ensemble des processus liés à la naissance, depuis la conception jusqu'au premier mois de la vie du nourrisson.

Pneumothorax : Pathologie affectant la cavité pleurale, espace virtuel situé entre les poumons et la cage thoracique. Cette cavité se remplit d'air ou de gaz, entraînant un décollement et une rétractation sur lui-même d'un ou des deux poumons.

Post-natal : Période après la naissance.

Prénatal : Antérieur à la naissance.

Pression nasale positive : Assistance respiratoire par ventilation en pression positive.

Rétinopathie : Affection de la rétine.

Score d'APGAR : Score permettant une évaluation de l'adaptation à la vie extra utérine du nouveau-né à la naissance.

Sédatif : Substance qui a une action dépressive sur le système nerveux central, entraîne un apaisement, relaxation, réduction de l'anxiété.

Sulfate de magnésium : Médicament indiqué notamment dans la neuroprotection fœtale et dans la crise d'éclampsie chez la femme enceinte.

Surfactant : Liquide présent dans les alvéoles pulmonaires et permet leur élasticité.

Tableau des différents acteurs référencés dans la partie 4. Comparaison internationale :

Acteurs	Objectifs	Direction
EPICE (Effective Perinatal Intensive Care In Europe)	Projet de recherche basé sur sa propre cohorte. Etudie les pratiques médicales en Europe chez les grands prématurés.	INSERM + organismes partenaires par pays
SHIPS (Screening to Improve Health in Very Preterm Infants in Europe)	Projet de recherche qui s'appuie sur la cohorte EPICE. Son objectif est l'amélioration de la santé des grands prématurés en Europe.	INSERM + organismes partenaires par pays
MOSAIC (modèles d'organisation de l'accès aux soins intensifs pour les naissances très prématurées)	Etude du projet EPICE sur les interventions obstétricales chez les très grands prématurés.	INSERM + Organismes partenaires par pays
EURO PERISTAT	Réseau européen qui a pour but la mise en place d'un système d'information (via des indicateurs de santé périnatale).	INSERM + des représentants dans 31 pays d'Europe
PREBIC (Preterme Birth International Collaborative)	Faire progresser les connaissances scientifiques pour prévenir les naissances prématurées grâce à une recherche ouverte et collaborative mondiale.	Collaboration multinationale de cliniciens et de chercheurs
EPOPé (L'équipe de recherche en épidémiologie obstétricale périnatale et pédiatrique)	Equipe de recherche.	INSERM

1 Introduction

La prématurité concerne les nouveau-nés de moins de 37 semaines d'aménorrhée, nous distinguons différentes catégories de prématurité : modérée, grande et très grande. Les appellations prématurisime, extrême prématuré sont également employées pour cette dernière catégorie. Nous pouvons constater que les définitions sont différentes en fonction des sources utilisées et des époques. Pour ce mémoire, nous avons décidé de prendre comme référence les définitions de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). (1) Ainsi nous distinguons la prématurité moyenne ou modérée de 32 Semaines d'Aménorrhée (SA) à 36 SA + 6 jours, la grande prématurité de 28 SA à 31 SA + 6 jours et la très grande prématurité de 22 SA à 27 SA + 6 jours. Nous verrons que ces définitions en lien avec l'âge gestationnel sont récentes. En effet auparavant, le critère du poids de naissance était davantage pris en compte que l'âge gestationnel.

Dans ce mémoire, nous allons nous intéresser à la prise en charge aux âges extrêmes de la prématurité. Pour ce faire, concernant l'évolution de la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés nous explorerons les champs historiques, législatifs, médicaux, éthiques.

Puis nous établirons un état des lieux de la prise en soin actuelle de ces patients .

Et enfin, nous tenterons de comparer cette pratique française à celle de nos voisins européens.

La prise en soins de ces nouveau-nés est particulière. Ce qui a motivé ce sujet de mémoire est avant tout la curiosité face aux techniques médicales complexes. Lors des différents stages, nous sommes amenés à vivre différentes situations en rapport avec la prématurité et notamment des réanimations de grands et très grands prématurés. Ce vécu en stage est lié au choix de ce sujet.

De plus, le besoin de communication avec les couples est important dans les situations liées à la prématurité. En effet, en tant que futures sages-femmes au sein d'une équipe pluridisciplinaire, nous sommes amenées à prendre en soins des patientes présentant des menaces d'accouchement prématuré ou accouchant prématurément. En postnatal, nous accompagnons également des mères dont les nouveau-nés sont hospitalisés en service de néonatalogie.

Ainsi, plus nous sommes informés et mieux nous pouvons communiquer auprès des patientes, des couples mais également auprès des différents professionnels impliqués dans cette prise en charge pluridisciplinaire.

La prématurité est une notion récente, nous y reviendrons dans le développement. La prématurité s'inscrit dans une notion beaucoup plus large, la périnatalité. Cette dernière est définie comme « l'ensemble des processus liés à la naissance, depuis la conception jusqu'au premier mois de la vie du nourrisson ». (2)

Notre intérêt pour les technologies médicales complexes et notre implication professionnelle auprès des familles vivant l'expérience de la naissance d'un enfant prématuré nous amènent à nous interroger sur la problématique suivante :
Quelles sont les limites de la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés actuellement en France ?
Nous émettons comme hypothèse : aujourd'hui la prise en charge est limitée dû au manque de données sur le devenir des nouveau-nés et à la crainte de complications que peut engendrer la très grande prématurité.

Pour s'intéresser à l'extrême prématurité et son évolution, nous aborderons la prématurité dans son ensemble.
Dans une première partie, nous allons d'abord situer dans le champ historique les notions autour de la prématurité. Puis nous évoquerons le cadre législatif et l'organisation des soins. Ensuite nous nous intéresserons à la situation en France sur le plan des thérapeutiques, des stades de l'hospitalisation et du devenir des nouveau-nés. Nous développerons le champ éthique que concerne la prise en charge de nouveau-nés extrêmes prématurés. Nous analyserons les données en France.
Dans une seconde partie, nous comparerons les enquêtes épidémiologiques autour de l'extrême prématurité de la France avec d'autres pays.
Enfin dans une troisième partie, nous discuterons autour des limites de prise en charge de l'extrême prématurité et des pratiques internationales à l'aide de grandes enquêtes.

2 Matériel et méthode

La méthodologie envisagée est une revue de la littérature.

Dans un premier temps, un travail sur la recherche du sujet et de la problématique a été réalisé en décembre 2018. Une fois le sujet et la problématique validés, un travail probatoire a été rendu en mars 2019.

Au départ la problématique portait sur l'évolution et les limites de la grande et très grande prématurité. Au fur et à mesure des recherches et avec l'aide de mon directeur de mémoire, de ma guidante de mémoire, le sujet a été centré sur la très grande prématurité. D'une part, la bibliographie était trop dense pour couvrir la prématurité de 22 à 32 SA. D'autre part, en développant les recherches sur le sujet, nous nous apercevons que les problématiques principales qui persistent autour des nouveau-nés prématurés concernent les enfants de plus petits termes. Par conséquent nous avons trouvé plus pertinent de nous limiter à l'extrême prématurité.

Les recherches bibliographiques effectuées pour ce mémoire ont été classées à l'aide du logiciel Zotero. Ensuite des fiches de lecture par thème ont été réalisées, regroupant les différentes sources utilisées. Dans les fiches, nous avons synthétisé nos lectures critiques d'articles. Ces fiches ont permis d'aider à la rédaction du mémoire. (Annexe I)

Les outils employés pour les recherches sont les suivants : la plateforme de recherche numérique ODIN de l'université de Rouen et la bibliothèque universitaire de médecine de Rouen dans un premier temps. Puis d'autres plateformes telles que SUDOC, Pubmed. Certains sites internet peuvent être directement utilisés (OMS, société française de néonatalogie).

Les sources utilisées sont hétérogènes : publications de gynécologie-obstétrique, pédiatrie, maïeutique, éthique, psychologie.

Les recherches dans la littérature ont débuté en novembre 2018 et se sont terminées en avril 2020.

Les principaux mots clés utilisés sont « prématurité », « extrême prématurité », « limite de viabilité », « éthique et prématurité », « soins de développements », « zone grise », « devenir extrême prématurité », « viability », « extremely preterm infants », « preterm birth », « very premature infants ».

La première grande partie du mémoire porte sur l'historique et l'évolution des soins qui ont mené à la prise en charge actuelle. La seconde partie est une comparaison entre les

pratiques en France et dans d'autres pays. La dernière partie est la discussion, elle a pour objectif la compréhension des limites de soins des très grands prématurés en France.

Lors des recherches effectuées, il a été difficile de se fixer des limites dans les données bibliographiques. En effet, un très grand nombre de publications aborde la prématurité, l'extrême prématurité, la limite de viabilité.
Ainsi les publications sélectionnées ont été choisies selon la date de publication, pour avoir les données les plus actuelles possibles et selon la validité scientifique des sources de publications.
Autour de la prise en charge de la prématurité, de nombreux dilemmes concernent les aspects médicaux, éthiques, le bien-être familial, la place des parents, le devenir du nouveau-né dans la société. Aussi, il a fallu se limiter dans ses nombreux thèmes à aborder et sélectionner les informations et les réflexions nécessaires pour faire avancer les réponses autour de la problématique.

Nous nous sommes efforcés de rechercher des études comparables, utilisant des méthodologies similaires. Les sources ont ensuite été classées sous forme de tableau pour comparer les différents indicateurs suivant les pays. (Annexe II)

Au vu de la situation sanitaire de pandémie pendant laquelle ce travail a été terminé, nous regrettons de ne pas avoir pu avoir un avis du directeur de mémoire sur la vision globale et la discussion du mémoire.

3 Recherches bibliographiques

3.1 Historique

3.1.1 Autour de la prématurité

Nous allons dans cette première partie aborder l'apparition de différentes notions indissociables de la prématurité.

Tout d'abord la pédiatrie, de tous temps des médecins se sont intéressés aux maladies touchant les enfants mais dans des chapitres s'intégrant à la médecine générale. Au XIXe siècle certains médecins cherchent à comprendre les causes de la mortalité infantile importante. En 1872, la pédiatrie apparaît comme discipline médicale destinée à l'enfant. (3)

En ce qui concerne les nouveau-nés, les progrès sont lents au XIXe siècle. En 1830, les dangers de l'hypothermie sont mis en évidence et en 1881 le Dr S.Tarnier conçoit le premier incubateur qu'il présente à l'académie de médecine. Mais le taux de décès chez les enfants prématurés (de moins de 2 500 grammes) est de 40 à 60 %. Par la suite, il met en place la première sonde gastrique, qui permet de nourrir par écoulement passif de lait. Ces deux innovations lui ont permis de maintenir en vie des enfants de 1 000 grammes.

La néonatalogie est une discipline définit aujourd'hui par l'étude des nouveau-nés jusqu'au 28ème jour de vie. Elle s'intéresse à la physiologie, les nouveau-nés prématurés et les nouveau-nés à terme atteints de pathologies. La pédiatrie prend en charge toute l'enfance, jusqu'à environ 16 ans. (4)

Alexandre Minkowski, pédiatre français, de 1946 à 1947, découvre la néonatalogie aux États-Unis et à son retour, il organise le premier centre de soins pour nouveau-nés à la clinique Baudelocque, qui deviendra le premier centre de soins pour prématurés. Alexandre Minkowski fonde ensuite le premier centre de soins intensifs et de réanimation néonatale en 1967 à Port-Royal. D'autres grands centres de néonatalogie ont émergé par la suite. (5) La réanimation néonatale débute donc à partir de la deuxième moitié de 20e siècle.

Les services de réanimation néonatale actuels accueillent les nouveau-nés prématurés ou à terme en cas de détresse grave, avec un risque vital et qui nécessitent une surveillance avancée des fonctions vitales.

La période périnatale a été définie par l'organisation mondiale de la Santé comme la période située entre la vingt-huitième semaine de grossesse révolue et le septième jour de vie après la naissance. Actuellement, le terme « périnatalité » couvre une période plus large, c'est-à-dire l'ensemble des processus liés à la naissance, depuis la conception jusqu'aux premiers mois de la vie du nourrisson, en passant par le désir d'enfant, le diagnostic anténatal, la grossesse, l'interruption volontaire de grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. (6)
Les sages-femmes s'inscrivent dans toutes ces disciplines autour de la femme et du nouveau-né. Alexandre Minkowski décrit la sage-femme comme un personnage clé de la sécurité de la grossesse et de la naissance : « Par leurs observations et leurs soins, elles sont à l'origine de la protection maternelle et infantile ; les meilleures d'entre elles ont pu faire avancer l'observation dans ce qu'elle a de scientifique en médecine ». (7)

Avec l'évolution de ces notions de pédiatrie, néonatalogie et périnatalité, la prise en charge de la prématurité se modifie et notamment la notion de viabilité.
La réanimation néonatale est dissociée de la réanimation pédiatrique, la limite se situe à 28 jours de vie. La France n'est pas le premier pays à développer la réanimation néonatale. En Afrique du Sud, en 1959, une équipe du Cap Vert ventile sur trachéotomie des enfants à terme atteints de tétanos néonatal. C'est en 1962 et surtout après le décès en 1963 du troisième enfant du président John Fitzgerald Kennedy, né prématurément à 34 SA, que les premières unités propres à la néonatalogie ouvrent aux États-Unis. (5)
Le Pr Gilbert Huault crée la première unité de réanimation pédiatrique en 1964 à l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul à Paris. (8)

La notion d'extrême prématurité est très récente, en effet les enfants de moins de 28 semaines d'aménorrhée n'étaient pas pris en charge à la naissance encore à la fin du XXe siècle. Le cadre législatif autour du terme de viabilité a évolué.

3.1.2 Cadre législatif

Le cadre législatif est relatif à l'âge gestationnel qui limite la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés.
La viabilité est définie par l'aptitude à vivre d'un nouveau-né, en fonction de son développement. (9)

Le cadre législatif dépend de la définition de l'OMS et des lois qui sont différentes suivant les pays. En France à la fin des années 80, la limite de viabilité légale se situait à 28 semaines d'aménorrhée. Une première loi du 8 janvier 1993 concernant l'état civil ne fixe aucune limite de viabilité. Le médecin est seul juge pour apprécier le caractère viable d'un nouveau-né.

La prise en charge de la prématurité est limitée par un âge gestationnel de viabilité, qui a évolué au cours du temps. Jusqu'en 1975, pour l'OMS, la limite de viabilité était de 1 000 g et de 28 semaines. Après cette date, la définition théorique d'une naissance vivante était la suivante : «l'expulsion ou l'extraction complète du corps de la mère d'un produit de conception pesant au moins 500 grammes (ou un âge gestationnel de 22 semaines) qui, après cette séparation, respire ou manifeste tout autre signe de vie, tel que battement de cœur, pulsation du cordon ombilical ou contraction effective d'un muscle soumis à l'action de la volonté, que le cordon ombilical ait été coupé ou non, et que le placenta soit ou non demeuré attaché, doit être déclaré comme une naissance vivante». (10)

Cette définition permet de prendre en charge des nouveau-nés à des termes plus jeunes.

Une circulaire du 22 juillet 1993 fixe ce délai à 22 semaines d'aménorrhée ou un poids de naissance de 500 grammes. (11)

D'autre part, tout enfant déclaré « vivant et viable » par un certificat médical, même s'il décède avant la déclaration à l'état civil, bénéficie d'un acte de naissance puis d'un acte de décès. (12)

La modification du cadre législatif a donc permis de prendre en charge des nouveau-nés très grands prématurés. La circulaire de 1993 a ouvert à la préoccupation médicale des extrêmes prématurés.

Parallèlement, l'organisation des soins a évolué, de nombreux changements sont observés, ceux-ci visent à l'harmonisation des prises en soins.

3.1.3 Organisation des soins

Cette partie porte sur la gestion des soins en France, c'est-à-dire l'organisation dans et entre les établissements de santé impliqués dans le système de soins.

À partir de 1970 une carte sanitaire est mise en place dans le système de soins français dans le but de le structurer. Dans le même temps, un intérêt plus important est montré à la périnatalité devant un taux de mortalité périnatale élevé. Le premier plan de périnatalité est mis en place de 1971 à 1976, centré autour des risques de la grossesse et la naissance

et de la rationalisation des choix budgétaires. Il est reconduit ensuite pour cinq ans. Par ce premier plan la surveillance de la grossesse, de l'accouchement, de la réanimation du nouveau-né en salle de travail est renforcée et des centres de réanimation néonatale sont créés. La mortalité périnatale diminue grâce à ces actions. Dans les années 1980-1990, nous observons une régionalisation des soins. Dans les années qui suivent des niveaux de maternités se distinguent, les transferts de patients entre celles-ci permettent de proposer une offre de soins plus cohérente. (13)

A partir de cette période les établissements sont répartis par niveaux 1, 2 (A et B) et 3. Le principe de la distinction des établissements par catégorie est de permettre d'adapter la prise en charge en fonction du risque de la grossesse et des soins de néonatalogie. Les trois niveaux disposent d'une unité d'obstétrique, en niveau 1 les nouveau-nés présentant des pathologies de faibles gravités et fréquentes peuvent être accueillis. En niveau 2A, un secteur de néonatalogie prend en charge les nouveau-nés de plus de 1500 grammes mais il n'y a pas de soins de réanimation. Tandis qu'en niveau 2B, la présence de lits de soins intensifs permet de prendre en charge les nouveau-nés à partir de 32 SA. Les patientes présentant une grossesse à risques modérés peuvent être prises en charge en établissement de niveau 2. Enfin les maternités de niveau 3 disposent d'une unité de néonatalogie et d'une unité de réanimation néonatale, pour les nouveau-nés en détresse grave. Les patientes présentant des grossesses à hauts risques y sont suivies.

Les transferts apparaissent à la fin du XXème siècle. Il existe différents types de transferts : transfert in utero, transfert post-natal, re-transfert.
Le principe du transfert est que la patiente, le fœtus et le nouveau-né soient pris en charge dans une structure à niveau de soins adaptés à la situation.
Le transfert in-utero ou materno-fœtal est réalisé pour une femme enceinte dans un niveau de soins adaptés à son état de santé ou celui du futur nouveau-né. Le transfert post-natal ou néonatal est réalisé directement après la naissance, dans un service où le nouveau-né pourra bénéficier de soins adaptés. Enfin le re-transfert : lorsque l'état d'un nouveau-né s'améliore, il est retransféré dans un service de suites de couches auprès de sa mère, dans la maternité d'origine. (14)
Avant les années 90, les transferts néonatals étaient davantage pratiqués par rapport aux transferts in utero.

Aux États-Unis, au début des années 70, les bénéfices des transferts in utero sont démontrés par rapport aux transports post-natals, c'est-à-dire la baisse de la mortalité et une meilleure prise en charge des patientes et des nouveau-nés. (15)
En France les premiers transferts in utero sont observés vers 1985 en Loire-Atlantique notamment. (16)

En 1994 en France, le haut conseil de santé publique établit un rapport avec un plan d'action national dans le but d'améliorer les indicateurs périnataux. Plus de transferts in utero sont observés. À la suite, en 1998 les décrets d'application de régionalisation des soins et la sécurité de la naissance ont été publiés. La même année une conférence de consensus est organisée par le collège national des gynécologues obstétriciens. La politique est centrée sur l'organisation des professionnels en réseau régional et sur la définition des niveaux de soins. (17) Entre 1998 et 2001, nous pouvons observer que le nombre de transferts in utero a doublé. Le principal motif de transferts est la menace d'accouchement prématuré. Une augmentation des résultats périnatals est démontrée grâce aux transferts in utero. (18)
Parallèlement, une étude de 2010 menée en région parisienne, sur une population d'enfants nés entre 1997 et 2003, entre les termes de 24 à 31 SA montre une augmentation des naissances en niveau 3 (de 67 à 76,6%). (19)
Aujourd'hui les transferts in utero sont favorisés mais dans certaines situations, il survient toujours des transferts néonatals. Dans ce cas les rapprochements mère-enfant sont possibles, en fonction de l'état de santé de la mère et des places disponibles. (20)
L'organisation en niveaux de soins et en réseaux périnatals avec la possibilité de transferts in utero a un impact dans l'amélioration du pronostic des nouveau-nés prématurés.

Un nouveau plan de périnatalité apparaît entre 2005 et 2007, mis en place sur la base d'un état des lieux réalisé en 2003. C'est alors la physiologie de la grossesse qui est mise en avant, les thèmes retrouvés sont : humanité, proximité, sécurité et qualité. Par ce plan les sages-femmes ont plus d'autonomie dans la prise en charge des patientes qui ne présentent que peu ou pas de complications médicales. Il y a plus de relais entre les professionnels et plus d'écoute des patientes. (13
En 2010 une nouvelle enquête périnatale est réalisée et la dernière date de mars 2016. Celle-ci attire l'attention sur la précarité, les mesures de prévention pendant la grossesse, la prise en charge des grossesses à bas risques. (21)

Dans cette enquête nous relevons que le taux de prématurité augmente depuis 1995 (de 4,5 % en 1995 à 6,0 % en 2016 chez les enfants uniques nés vivants). (22)
La coopération entre les établissements est primordiale. De plus cette organisation a un coût important qui ne doit pas être négligé. Les plans périnatalité ont relevé plusieurs défis : baisse de la mortalité périnatale dans un premier temps, amélioration de la sécurité à la naissance puis réorganisation de la prise en charge du couple et de l'enfant.
Les enquêtes permettent une évaluation régulière, et l'organisation des pratiques en fonction des améliorations technologiques, thérapeutiques, des dysfonctionnements.

L'organisation des soins périnatals aujourd'hui a pour but de dépister les grossesses à plus hauts risques et d'organiser le suivi dans des structures adaptées. Lorsque le dépistage n'a pas été possible en période prénatale, le but est de réaliser le transfert le plus rapidement dans les meilleures conditions.
Un nouveau-né présentant une pathologie grave, qui naît dans une structure permettant de lui apporter les soins nécessaires, a un pronostic plus favorable. La diminution de la mortalité et de la morbidité a été largement montrée avec cette amélioration d'organisation. Mais il faut trouver un compromis entre centralisation et proximité des soins et préserver la communication entre professionnels et patients.

3.2 La situation actuelle en France

Dans ce chapitre nous aborderons la prise en soins maternelle et fœtale pendant la grossesse, du nouveau-né à la naissance et lors de l'hospitalisation dans le service de néonatalogie.

3.2.1 Prise en charge médicale

Cette partie porte sur l'introduction des thérapeutiques utilisées aujourd'hui pour pallier l'immaturité des systèmes. Nous aborderons par système les différentes techniques médicales.

- Appareil respiratoire
    - Corticothérapie

Actuellement la maturation pulmonaire est pratiquée en anténatal, en fonction de différents facteurs de risque. Il s'agit d'administration de corticoïdes à la mère.
Une première étude de 1969 de Mr Liggins évalue l'effet des glucocorticoïdes. Il existe la bétaméthasone ou la dexaméthasone, corticoïdes utilisés dans la maturation pulmonaire. (23)
De nouveaux essais de maturation pulmonaire sont réalisés dans les années 80 avec des corticoïdes et d'autres drogues. Leur efficacité est démontrée mais c'est seulement à partir des années 90 que leur usage se fait et uniquement pour des nouveau-nés de moins de 32 SA.
En 1994, après une conférence américaine, leur usage est préconisé jusqu'à 34SA. (3)
Dans les menaces d'accouchements prématurés, les ruptures prématurées des membranes, la maturation pulmonaire a montré son efficacité entre 24 et 34 semaines d'aménorrhée. Elle consiste en deux injections de bétaméthasone 12 mg à 24 heures d'intervalle.
Elle permet la diminution de l'incidence de la maladie des membranes hyalines qui est une des premières causes de mortalité et morbidité du prématuré. Elle a également un impact sur l'incidence des entérocolites nécrosantes, des hémorragies intra-ventriculaires, de la persistance du canal artériel, des leucomalacies périventriculaires et de la mortalité en général. (23) La répétition de cette cure ne montre aucun bénéfice. (24)
Une étude de 2010 portant sur la population des 24 à 31 semaines d'aménorrhée nés en région parisienne entre 1997 et 2003 montre un taux de corticothérapie anténatale augmenté (79,7 % à 86,9%). Dans le même temps, la mortalité des extrêmes prématurés est

passée de 60 % à 40 % pour les nouveau-nés de 25SA. Cette étude a montré une nette diminution de survenue d'hémorragie intraventriculaire. (19)

- Surfactant

Le surfactant est une substance qui permet le bon fonctionnement des alvéoles pulmonaires. En moyenne il est synthétisé par le fœtus vers 32 semaines d'aménorrhée. Avant ce terme, les poumons n'en produisent pas ou pas assez ce qui entraîne des difficultés respiratoires pour l'enfant né prématurément. (25)

Parallèlement aux corticoïdes, sont apparus les surfactants exogènes naturels et synthétiques. Ils sont administrés à l'aide d'une sonde d'intubation. Par leur utilisation, nous avons observé une diminution de la mortalité par diminution du taux des dysplasies broncho-pulmonaires, de rétinopathie et de pneumothorax.

Les surfactants naturels ayant montré une meilleure efficacité, les surfactants synthétiques ne sont plus utilisés à la fin des années 90.

C'est l'utilisation du surfactant et de la corticothérapie, associée à la ventilation artificielle qui ont changé le pronostic des enfants nés prématurément.

Le taux de survie des nouveau-nés pesant moins de 1000g augmente fortement entre 1975 et 1990 et le taux de séquelles diminue, grâce à ces thérapeutiques. (19)

- Ventilation

« Les premières ventilations invasives avec une intubation intratrachéale ont été décrites dès 1971 par George Gregory chez vingt nouveau-nés et ont permis la survie de seize enfants dont dix pesant moins de 1500 g. Ces progrès permettent d'améliorer le pronostic vital des enfants de faible poids puisque le Professeur Minkowski déclare avoir, à Port-Royal, une survie de 80 % des enfants de moins de 1 200 g après 1980 » (19)

A partir des années 90, la ventilation avec un mélange air-oxygène est utilisée, ce qui est moins traumatique et permet la diminution de dysplasie broncho-pulmonaire et de rétinopathie. (19) En effet, l'utilisation de l'oxygène seule et à forte dose s'est avérée toxique et était un facteur d'aggravation de l'état d'hypoxie. De plus d'autres effets négatifs ont été rapportés : sur la ventilation, sur la circulation pulmonaire, sur la circulation et le métabolisme cérébral, sur la consommation d'oxygène et sur les phénomènes inflammatoires. (26)

La ventilation est un outil qu'il faut savoir utiliser avec précaution, pour prévenir de la dysplasie broncho-pulmonaire. Le mode d'utilisation n'est pas le même en salle de naissance et ensuite en hospitalisation. Il faut surveiller le niveau de tolérance à l'hypoxie, l'hypercapnie. Les stratégies de ventilation ont évolué au cours du temps. (27)

- Système nerveux central

Entre 24 et 32 semaines d'aménorrhée, le développement du cerveau est important, une naissance prématurée interrompt la maturation de celui-ci et le développement n'est pas optimal. Les corticoïdes réduisent le risque d'hémorragie cérébrale. Le sulfate de magnésium réduit la paralysie cérébrale. (25)

Au début du XXe siècle le sulfate de magnésium était utilisé aux États-Unis et en Europe dans le traitement curatif de la crise d'éclampsie puis est indiqué dans le traitement préventif de cette crise. Des études expérimentales puis des essais randomisés ont montré son rôle dans la neuroprotection dans les années 90. (28)

- Système cardiaque

Le système de contrôle du rythme cardiaque est très sensible chez le prématuré. De plus le canal artériel (entre l'aorte et l'artère pulmonaire) doit se fermer à la naissance mais chez le prématuré celui-ci peut difficilement s'obstruer et créer des complications (défaut d'oxygénation, œdème pulmonaire ...). (25)

Dans ce cas, soit le canal se ferme spontanément en quelques jours, si ce n'est pas le cas, il est possible d'administrer de l'indométacine (lutte contre prostaglandines qui empêche la fermeture, inhibiteurs de la cyclo-oxygénase) ou l'ibuprofène est une alternative. La chirurgie peut être la solution en cas d'échec et si la situation hémodynamique est instable. (29)

- Système digestif

Avant 34 semaines, l'alimentation se fera par voie entérale, le nouveau-né n'a pas développé les mécanismes de déglutition, coordonnés à la respiration, le réflexe de succion n'est pas en place.

L'entérocolite ulcéro-nécrosante est rare (2 % des grands prématurés) mais grave, c'est une destruction du tube digestif qui peut arriver plus ou moins rapidement. (25)

- Système hépatique et rénal

Les nouveau-nés prématurés présentent une immaturité hépatique et sont plus à risque d'ictère, qui se traite par photothérapie notamment. Les reins sont immatures également, la surveillance des mictions est nécessaire.

- Système immunitaire

L'immaturité du système immunitaire est importante avec des risques d'infection. (25)

Ces thérapeutiques sont utilisées chez l'ensemble des nouveau-nés prématurés, en ce qui concerne l'extrême prématurité en France, la question de la prise en charge est complexe. Nous l'avons abordé plus tôt : selon la loi, la viabilité se définit à plus de 22

semaines d'aménorrhée et, ou plus de 500 grammes. Or en pratique la prise en charge active des nouveau-nés en salle de naissance, c'est-à-dire le fait de mettre en place des moyens pour améliorer le pronostic vital de l'enfant par la réanimation néonatale notamment, ne se fait pas ou très rarement avant 24 semaines d'aménorrhée en France. Et encore, à ce terme la prise en charge dépend de différents facteurs : le niveau de l'établissement est pris en compte, la réalisation d'une prise en charge anténatale ou non, de l'urgence de la situation. Les équipes médicales ont un impact dans la décision de prise en charge, les parents ont évidemment un rôle, qui peut dépendre du degré d'urgence.

3.2.2 Soins de développement

À la suite de la prise en charge initiale en salle de naissance, suivant son terme, ses fonctions vitales, le nouveau-né prématuré peut être hospitalisé dans différents secteurs.

La plupart des nouveau-nés très grands prématurés sont hospitalisés en néonatalogie ou en unité de réanimation néonatale.

Dans le service de néonatalogie, les nouveau-nés sont surveillés sur le plan hémodynamique et cardiorespiratoire, l'oxygénothérapie est possible, l'alimentation parentérale également. (30)

Le but de l'hospitalisation est d'atteindre l'autonomie du nouveau-né sur les différentes fonctions vitales, d'obtenir le meilleur pronostic possible. L'autonomie des parents est également à prendre en considération dans les critères de sortie.

Les méthodes thérapeutiques en néonatalogie se sont améliorées, avec les techniques citées plus tôt. De plus, il y a une tendance à être le moins invasif possible, auparavant les intubations et ventilations avec forte dose d'oxygène étaient fréquentes. Aujourd'hui l'utilisation de corticothérapie, de surfactant et de Continuous Positive Airway Pressure (CPAP), qui permet une ventilation en pression positive non invasive constante et stable, sont nettement moins agressives. (20)

Pour l'alimentation c'est dans ce même axe que les soins sont réalisés, l'alimentation est plus fractionnée. Suivant le terme il y a une alternance entre la voie entérale et parentérale. Un contrôle de l'alimentation est nécessaire pour éviter les entérocolites. (31)

Un grand travail a été réalisé sur l'environnement de l'enfant, afin de s'adapter à son rythme et d'éviter les sur-stimulations.

La prise en charge de la douleur et le bien-être du nouveau-né ont été complétement repensés ces dernières années. Neonatal Individualized Developmental Care and AssessmentProgram (NIDCAP) est un programme qui regroupe un ensemble de stratégies environnementales et comportementales. Il permet de favoriser le développement harmonieux du nouveau-né à terme ou prématuré. Ce programme est apparu dans les années 2000.

Dans l'environnement du nouveau-né la réduction du bruit, des stimuli nocifs, la diminution de la lumière avec un cycle jour/nuit, le regroupement des soins pour limiter les manipulations sont favorisés. Les stratégies comportementales concernent la posture, la contention, les stimulations sensorielles non douloureuses. (32)

Nous observons dans l'évolution des soins, un effort pour être moins invasif, une plus grande attention portée au bien-être et au confort du nouveau-né.

Le programme de soins de développement du NIDCAP met en place une stratégie de prévention et de traitement de la douleur, du stress du nouveau-né. Des scores ont été mis en place par les professionnels pour évaluer la douleur et le bien-être du nouveau-né. Ainsi ils répondent en fonction des scores aux besoins de l'enfant par des méthodes non-pharmacologiques ou médicamenteuses. Le NIDCAP a permis la réduction de sédatifs et d'analgésiques pour les nouveau-nés hospitalisés. (33)

A présent, la prise en compte de la douleur et le bien-être du nouveau-né sont intégrés à l'hospitalisation. La société française de néonatalogie a mis en place une commission multidisciplinaire qui concerne l'environnement des soins. Il s'agit du groupe de réflexion et d'évaluation de l'environnement du nouveau-né (GREEN). La particularité de ce groupe est qu'il inclut des représentants de parents, l'objectif est d'élaborer des recommandations basées sur la littérature scientifique associées à une évaluation du terrain et du vécu parental.

À terme ces recommandations visent à aider les équipes de néonatalogie à harmoniser et faire évoluer de façon consensuelle leurs pratiques de soins pour qu'elles correspondent aux attentes développementales des nouveau-nés et aux besoins des familles. (34)

Cette publication de mars 2019 de la société française de néonatalogie montre la remise en question permanente et l'amélioration des séjours en néonatalogie pour les nouveau-nés et les familles.

De plus, sur le site de la société française de néonatalogie, nous retrouvons une liste de recommandations de la GREEN, qui concerne par exemple le peau-à-peau, l'environnement lumineux, l'utilisation de topiques, la préparation à la sortie de

l'hospitalisation. Ces recommandations permettent de guider les professionnels et de coordonner les pratiques. (35)
En parallèle des soins de développement, nous pouvons également observer un changement d'attitude vis-à-vis des parents et de la fratrie.

3.2.3 Place des parents et de la fratrie

La prise en charge du nouveau-né prématuré intègre celle de ses parents, de l'entourage.
Une naissance prématurée est source d'angoisse, parfois elle est inattendue, parfois vue comme une rupture de la relation mère et fœtus. L'accueil est précoce pour les parents, ils n'ont pas le temps de se préparer à accueillir le nouveau-né, qui est plus faible, plus petit, immature. Des études récentes ont montré le développement d'un stress post-traumatique chez les parents.
Le lien et les échanges sont différents, il existe plusieurs études sur la relation parent/enfant. Il en ressort que le nouveau-né prématuré est moins attentif, moins actif et réagit moins aux sollicitations maternelles, comme si les attentes des parents n'étaient pas comblées. Le comportement maternel a été décrit de différentes façon : soit essayant de s'adapter aux besoins de l'enfant, soit nocif à son développement, trop intrusif ou même décrit en retrait.
Les représentations parentales jouent un rôle dans ces interactions. Peu d'études ont été réalisées sur l'attachement parental, mais nous notons dans les représentations l'insécurité et une distance émotionnelle. L'anxiété est présente autour de ces relations.
Une étude réalisée sur la prématurité, le stress post-traumatique et les interactions parents/enfant a été publiée en 2009 dans la revue de la psychiatrie de l'enfant. À la suite d'entretiens réalisés auprès de parents d'enfant prématuré, elle a pour but de recueillir le vécu parental, d'analyser la relation parents/enfant et leur devenir.
La naissance est vue comme un choc, une sensation de rupture traumatique et souvent vient se mêler une incompréhension. L'enfant est à peine né et est déjà à risques de décès, de maladie. L'enfant hospitalisé est loin de ses parents, le besoin de soins crée une distance dans la relation. Les parents décrivent un sentiment d'étrangeté, d'inaccessibilité et cette distance fait que la représentation des parents de leurs enfants est entravée.
Parfois les parents sont dans une dimension de laisser faire à la naissance et ne se rendent compte de la situation que dans l'après-coup, lors d'un transfert du nouveau-né ou lors d'apparition de complications.

Les parents décrivent souvent leur enfant comme difficile à approcher et difficile à imaginer en tant qu'être humain, par sa fragilité et la distance du fait de l'hospitalisation et des conditions dans lesquelles il se trouve : en couveuse, bénéficiant d'une alimentation entérale par sonde gastrique, perfusé, scopé. La relation n'est pas intime, la présence du personnel soignant est permanente. L'immaturité du nouveau-né fait qu'il ne peut pas répondre aux stimulations des parents, les échanges sont encore plus asymétriques et affaiblis.

Ainsi le lien avec le personnel soignant est important, pour que les parents se sentent investis auprès de leur enfant.

Dans un établissement de Lausanne, une intervention a été développée au cours des soins hospitaliers pour que les parents, accompagnés de soignants et de psychologues, puissent reconnaitre les compétences de leur enfant et perçoivent les signaux de leur enfant immature et malade.

Aujourd'hui les parents sont pris en charge sur plusieurs plans. D'abord des consultations avec les pédiatres sont réalisées pour qu'ils comprennent le développement de leur enfant. Un soutien sur le plan psychologique est proposé. Le but est que les parents puissent investir leur enfant prématuré comme un nouveau-né à part entière, que son développement et les problèmes qu'il rencontrera dans sa vie ne soient pas toujours expliqués par la prématurité.

Cette étude est un exemple sur l'analyse du vécu des parents d'enfant prématuré que nous pouvons retrouver aujourd'hui. Cette recherche de compréhension du comportement, du ressenti des parents montre que la prise en charge évolue en permanence. Les équipes soignantes cherchent à développer au mieux la relation parents-enfant. La prise en charge est pluridisciplinaire de la grossesse à la période néonatale, il y a une volonté d'accompagner sur le plan psychologique en continu. (36)

Dans le but d'améliorer le vécu des parents et d'établir des recommandations sur la prise en charge de la triade parents-enfant, le collectif inter-associatif autour de la naissance (CIANE) s'est associé à SOS préma et à la Société Française de Néonatalogie (SFN) pour réaliser un questionnaire à l'intention des parents. Ce questionnaire aborde le vécu des parents, le contexte de la naissance au sein de la famille. (Annexe III)

Cette démarche montre la volonté d'améliorer le bien-être familial, d'intégrer davantage les parents dans l'hospitalisation du nouveau-né.

Une continuité des soins est indispensable après un séjour d'hospitalisation en néonatalogie, nous allons maintenant nous intéresser au suivi après la sortie du cadre hospitalier des nouveau-nés.

3.2.4 Continuité des soins

Après la sortie d'hospitalisation, un suivi est essentiel pour pouvoir adapter la prise en charge chez les nouveau-nés prématurés. Ces derniers sont à risque de retard des acquisitions sur le plan du développement, leur santé globale est fragile, ils sont plus sensibles aux infections.

La sortie d'hospitalisation est un moment à la fois très attendu et redouté des parents. Ils vont enfin démarrer leur vie avec leur nouveau-né chez eux, avec une éventuelle fratrie, mais de nombreuses angoisses persistent à la suite de l'hospitalisation. En effet la plupart des hospitalisations en néonatalogie pour les extrêmes prématurés sont de longues périodes qui couvrent plusieurs mois. Les parents à la sortie deviennent totalement autonomes avec leur enfant, chez qui il persiste des besoins particuliers.

Le suivi est organisé par la suite avec un pédiatre, les centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) et les centres d'action médico-sociale précoce (CAMPS). Ces derniers sont des centres pluridisciplinaires qui permettent la prise en charge de handicap chez les enfants jusqu'à 6 ans. La continuité des soins est difficile à évaluer car l'organisation est variable suivant les établissements.

Le dernier rapport d'Euro-Peristat montre que le suivi est inégal en France et insuffisant. Nous constatons un manque de professionnels et de moyens. Les associations comme SOS Préma militent pour un meilleur suivi à long terme. En effet les listes d'attente s'allongent au CAMPS. Les parents ont des difficultés à obtenir un bon suivi pour leur enfant.

Ces difficultés entraînent des suivis moins réguliers, ce qui engendre des retards de prise en charge, voire une perte du suivi.

De plus il paraît essentiel d'aider ces familles dans leur parcours sur le plan psychologique. La structure familiale et les liens d'attachement envers l'enfant ont été bouleversés par la prématurité, l'hospitalisation et leurs conséquences. Mais comme sur le plan médical, le suivi psychologique est inégal et les difficultés dans le couple et la famille sont fréquentes. En effet les couples ayant un enfant né prématuré sont plus à risques de dépression du

post-partum, de divorce, de précarité, de perte d'emploi pour les pères. En plus des difficultés d'attachement et de la culpabilité d'avoir accouché prématurément, ces problématiques ne sont pas assez prises en compte dans le système actuel d'après SOS Préma. (37, 38, 39)

3.3 Champ Ethique

Dès le début de la réanimation néonatale, les soignants se sont posés des questions d'ordre éthique sur les thérapeutiques employées et l'impact du devenir des nouveau-nés. Nous l'avons évoqué plus tôt, l'installation de thérapeutique comme la pression expiratoire positive a changé le pronostic des nouveau-nés naissant extrêmes prématurés. Le questionnement éthique est lié à l'évolution des pratiques et des résultats obtenus.

La bienfaisance et la non-malfaisance sont au cœur de l'éthique médicale et guide les choix de prise en charge, le principe de bienfaisance guide les actions à réaliser pour le bien-être du patient. Tandis que le principe de non-malfaisance pousse à réfléchir aux conséquences de nos actions sur les conditions de vie de l'enfant. Donc aux actions à ne pas réaliser ou à limiter.

En 1986 un article dans Archives Françaises de Pédiatrie est publié sur l'éthique et la réanimation du nouveau-né. Cette publication met l'accent sur la conduite initiale de bienfaisance et de non malfaisance vis-à-vis de l'enfant, c'est-à-dire d'épargner l'enfant d'un handicap lourd. Elle évoque également l'arrêt de la réanimation.

Les décisions de prise en charge à envisager doivent être prise de manière collégiale avec les équipes médicales et paramédicales et en recueillant l'avis des parents mais sans les impliquer dans la décision finale, dans la préoccupation d'éviter la culpabilité parentale.

EURONIC, une étude datant de 1996 montre l'implication des parents dans la décision finale, celle-ci est très variable suivant les pays. En France le modèle est encore très paternaliste à cette époque.

En 2001 les premières recommandations sur les décisions en néonatalogie sont publiées et reprennent les réflexions de l'article des Archives Française de pédiatrie de 1986. La réanimation d'attente est mise en avant dans ces recommandations, c'est-à-dire le fait de réanimer un nouveau-né face à une situation de détresse et de réévaluer dans un deuxième temps si les soins sont poursuivis, limités voire arrêtés.

En 2002 et en 2005, deux lois importantes vont modifier la façon d'agir et de prendre des décisions en réanimation néonatale. Ce sont les lois Kouchner et Leonetti. Ces lois sont relatives aux droits des patients, à l'information, au consentement, à la fin de vie.

En ce qui concerne les naissances extrêmement prématurées en France actuellement, il y a très peu de réanimation avant 24 SA et un accompagnement palliatif est mis en place.

Ensuite entre 24 et 26 SA, la « zone grise » est une période où le pronostic est incertain. In fine, l'incertitude demeure quant aux meilleures attitudes thérapeutiques à mettre en œuvre.

La loi Leonetti de 2005 stipule : « les actes qui paraissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autres effets que le maintien artificiel de la vie, peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris ». Ainsi la prise en charge en salle de naissance de nouveau-né extrêmement prématuré peut poser question suivant l'application de cette loi et correspondre à « l'obstination déraisonnable ». Les séquelles importantes peuvent remettre en cause la légitimité des actes interventionnistes.
« La crainte d'en faire trop et de s'en apercevoir trop tard, après que l'enfant ait survécu : voilà l'obstination déraisonnable, la plus difficile à reconnaître, celle révélée à posteriori » U. Simeoni.
Le caractère raisonnable est difficile à établir dans ces situations. La bonne adaptation à la vie extra-utérine d'un enfant n'exclut pas l'obstination car sa survie dépendra des soins intensifs par la suite. Il faut pouvoir trouver une limite entre le bien-être de l'enfant, des parents et leur futur.

Un autre aspect éthique important en rapport avec les naissances extrêmement prématurées est l'implication des parents dans les décisions thérapeutiques.
En effet dans le cadre d'un possible handicap ce seront eux qui éduqueront l'enfant, les besoins de cet enfant seront différents de ce que les parents ont pu imaginer avant la naissance. Les parents ont besoin de ressources morales solides pour gérer la situation.
Le principe de non-malfaisance, ne pas ajouter du mal au mal : pour le nouveau-né dans la prise en charge mais également pour les parents, notamment dans l'annonce.
Dans ces situations complexes d'extrême prématurité avec risque de handicap plus ou moins important à long terme, la vigilance devant la balance bienfaisance pour les parents et non malfaisance pour l'enfant doit être importante pour éviter l'obstination déraisonnable.
Depuis les lois sur les droits des patients, les parents vont être plus impliqués dans les décisions de prise en charge de leur enfant, ils sont représentants de leur enfant.
L'information délivrée d'après le cadre légal doit permettre le respect de l'autonomie parental. L'information doit être appropriée et adaptée, faisant part des incertitudes également. Elle doit être cohérente malgré les différents intervenants.

Le Groupe de Réflexion sur les Aspects Ethiques en Périnatalogie (GRAEP), par la suite des lois Kouchner et Leonetti a travaillé sur les questions autour de la réanimation néonatale et son cadre éthique. Les principales problématiques concernent l'aspect éthique de l'information aux parents, la prise en charge des naissances à la limite de la viabilité et les situations éthiques de fin de vie en néonatalogie.

Le destin de l'enfant dépend des décisions médicales, des actes décidés par l'équipe médicale, donc une lourde responsabilité. Le fait d'être responsable implique le caractère raisonnable pour le médecin de chaque acte médical.
La prise en charge de nouveau-né extrêmement prématuré doit prendre en compte que les actes soient raisonnables et exclure l'obstination thérapeutique.
Les décisions doivent être prises après des interrogations avec l'équipe et les parents sur le meilleur intérêt pour l'enfant. Ces décisions doivent être basées sur les études scientifiques et respecter le cadre légal.
En prenant en compte tous ces facteurs, ce sont les décisions les « moins mauvaises » qui sont prises, c'est-à-dire la poursuite des thérapeutiques ou la limitation de celles-ci, voir une prise en charge palliative.
Les certitudes de pronostic ne sont jamais absolues dans ce cadre de naissance, c'est une estimation de probabilité mais le critère de qualité de vie pour l'enfant reste déterminant dans la prise en soins.
En effet il est difficile d'admettre qu'une décision est bonne ou mauvaise devant tant de dilemmes éthiques.
La plus grande difficulté est de pouvoir faire la part des choses entre traitements raisonnables et arrêts des thérapeutiques déraisonnables et de définir une limite dans la qualité de vie pour l'enfant et sa famille.
Dans la responsabilité éthique, le médecin est le principal guide des dilemmes liés à la prise en soins.

Il paraît difficile d'établir des recommandations rigides, chaque situation doit être analysée au cas par cas. Les recommandations Nufield Council of bioethics et la société suisse de néonatalogie vont dans le même sens. (40, 41, 42, 43, 44, 45)

3.4 Etat des lieux des nouveau-nés très grands prématurés

3.4.1 Taux de prématurité en France

La prématurité est actuellement estimée entre 5 et 12 % des naissances dans les pays industrialisés, 7,5 % en France, soit 60 000 naissances environ.
Pour connaître le taux de prématurité en France et son évolution, nous nous référons aux enquêtes périnatales. Ce sont des enquêtes nationales menées régulièrement qui ont pour objectif le suivi d'indicateurs pour analyser l'évolution de la santé, orienter la politique de prévention et suivre les pratiques médicales.
La dernière enquête a été menée en 2016 et avant en 2010. En 2016 le taux de prématurité en France était de 7,5% (6% pour les grossesses uniques). 0,4 % des naissances vivantes en France concernent les nouveau-nés avant 28 SA. En 2010 ces naissances représentaient 0,2% des naissances totales. (46)

Une étude, portant sur les maternités du réseau de l'Association des utilisateurs de dossiers informatisés en pédiatrie, obstétrique et gynécologie (AUDIPOG), montre l'évolution entre 1994 et 2006 de la prématurité globale a observé que ces naissances avaient été multipliées par 3 dans cette période.
Les grossesses multiples sont une des étiologies importantes de prématurité. Entre 1982 et 2010 une augmentation de 53 % de grossesses multiples a été observée. Les grossesses multiples sont en augmentation, notamment dues à l'aide médicale à la procréation. Aujourd'hui deux tiers des grossesses multiples sont obtenus avec aide médicale à la procréation.
D'après cette étude, les infections et les métrorragies sont les étiologies significativement plus retrouvées après la naissance de nouveau-nés très grands prématurés.
Par ailleurs, dans le cadre des naissances de grands prématurés, les tableaux de retard de croissance intra-utérin et d'anoxie fœtale sont le plus souvent retrouvés.
La prématurité induite a augmenté fortement depuis les années 80 avec un accroissement constant, aujourd'hui elle concerne 35 à 40 % des naissances prématurées. (20)

- <u>EPIPAGE</u>

Les études épidémiologiques sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE) sont de grandes sources d'information concernant l'état de la prématurité en France. Elles apportent une analyse sur les taux, étiologies et prise en charge de la prématurité à

différents termes. Elles ont permis d'analyser l'évolution de la prématurité ces dernières années.
EPIPAGE 1 lancée en 1997 sur 5 régions avait apporté de nouvelles connaissances sur les causes, les conséquences de la prématurité, sur les bénéfices des traitements médicaux.
La situation a changé depuis : en effet, il y a plus de naissances prématurées, une meilleure survie, des changements des thérapeutiques, pratiques médicales et des modifications dans l'organisation des soins. EPIPAGE 2 vise à connaître le devenir actuel des nouveau-nés prématurés au-delà de leurs premières semaines de vie. L'impact des changements sur la santé et le développement des enfants.
EPIPAGE 2 a été débutée en mars 2011 par l'équipe de recherche en épidémiologie obstétricale périnatale et pédiatrique (EPOPé). Cette étude va permettre un suivi sur 12 ans des nouveau-nés prématurés. Elle implique 25 régions françaises et se concentre sur les nouveau-nés de moins de 35 SA.
L'étude inclut une cohorte de 8417 nouveau-nés recensés (7804 participants) entre 22 et 34 semaines d'aménorrhée, sur une période de 9 mois. Ensuite il y a eu une étape de suivi à 1 an puis à 2 ans et par la suite à 5, 8 et 12 ans. L'étape de suivi à 5 ans s'est terminée en décembre 2017 et donc de nombreux résultats sur le devenir des nouveau-nés ont été publiés par la suite. (47) Les résultats à 8 ans sont attendus.

Les résultats d'EPIPAGE 2 ont montré que 0.44% des naissances se produisaient avant 27 semaines en France, 0.84% entre 27 et 31 semaines et 1.8% à 32-34 semaines.
La survie atteint 99% à 32-34 semaines, 94% à 27-31 semaines, 60% à 25 semaines et moins de 1% avant 24 semaines. À plus de 25 semaines d'aménorrhée, nous notons une amélioration significative de la survie. (47)
Les enfants prématurés étant à haut risque de complications néonatales, cérébrales, respiratoires et digestives en particulier, les taux de survie sans pathologie néonatale grave sont plus faibles. Ils atteignent 97% à 32-34 semaines, 81% à 27-31 semaines, 30% à 25 semaines et 12% à 24 semaines. (Annexe IV)

3.4.2 Les conséquences liées à la prématurité

Le premier constat entre les 2 études EPIPAGE est que le taux de prématurité a augmenté, la survie s'est améliorée et les pratiques se sont modifiées.
Nous pouvons voir cette évolution d'après le tableau de la société de médecine périnatale. (Annexe V)

La première étude EPIPAGE a montré que malgré la réduction de la mortalité, le taux de handicap reste important. Entre les années 90 et aujourd'hui il y a eu un grand changement dans l'organisation des soins (réseaux de périnatalité) et dans la prise en charge néonatale, par les protocoles et les thérapeutiques. EPIPAGE 2 permet d'évaluer l'évolution par ces changements et d'évaluer le devenir des enfants qui naissent prématurément**.** (48)
Ces études sont riches et abordent de nombreux thèmes : les causes, les conséquences de la prématurité, l'organisation des soins, le parcours des familles, le devenir.
La prématurité spontanée (60%) se distingue de la prématurité induite (40%) par décision médicale.
A court terme la mortalité néonatale concerne 10 % des enfants nés à moins de 32 semaines d'aménorrhée. À long terme le handicap moteur et la déficience intellectuelle sont les risques les plus décrits, ils concernent respectivement 10% et 15% des grands et extrêmes prématurés. (49)

Les séquelles neurologiques sont une des grandes préoccupations des professionnels de santé et des parents, l'infirmité motrice d'origine cérébrale étudiée à 5 ans est présente chez 15 % des moins de 28 SA et 9 % des moins de 33 SA.
Le développement cognitif étudié par un test, est plus faible plus le terme est petit. Les incapacités motrices, cognitives et sensorielles ont été réparties et analysées : le taux d'atteinte sévère, modérée ou mineure représente 49% des enfants naissant avant 28 SA. 36% des nouveau-nés prématurés naissant avant 27 SA ne présenteraient aucune incapacité contre 51 % des enfants nés entre 27 et 28 SA.

L'évolution scolaire avec le besoin d'éducation spécialisée a été étudiée également, 9 % des très grands prématurés sont en classes spécialisées à 8 ans, face à 3 % des grands prématurés. Les redoublements concernent 19 % des prématurés de moins de 32 semaines qui suivent une scolarité classique.
23 % des très grands prématurés en scolarité classique ont besoin d'un soutien supplémentaire, 14 % pour les prématurés de plus de 30 semaines et 5 % des enfants nés à terme.
L'environnement a un impact dans le développement de l'enfant, nous pouvons observer une différence sur la scolarité en fonction du milieu social.
Les troubles psychiatriques sous forme modérée touchent 6 % des très grands prématurés et 0,5 % de troubles sévères (autisme, déficit attentionnel, hyperactivité).

Les difficultés attentionnelles, les troubles émotionnels ou du comportement ont été mis en relation avec les troubles du développement des fonctions exécutives. Ces fonctions sont essentielles aux fonctions d'organisation, d'adaptation aux activités de planification, d'attention et d'inhibition. Elles sont indispensables au développement des activités cognitives, pour un comportement social adapté et une régulation émotionnelle.

D'autres troubles peuvent être associés : dyslexie, dyscalculie, dyspraxie avec ou sans déficit de l'attention. Ces troubles se manifestent tardivement, au moment de la scolarisation.

Le suivi des grands prématurés comprend un dépistage de ces différents troubles. (19)

De part ces études, nous observons qu'il y a une recherche d'évaluation et d'amélioration de prise en charge sur le long terme. Les recherches sont de plus en plus fines et abordent les domaines médicaux, psychologiques, sociaux. Malgré tout, il y a encore beaucoup d'interrogations dans ce domaine du devenir des nouveau-nés très grands prématurés.

3.5 Synthèse

Pour conclure sur cette première partie nous pouvons dire que la prise en charge des nouveau-nés extrêmes prématurés a d'abord été permise par l'évolution du cadre législatif, la reconnaissance des naissances à ces petits termes d'un point de vue légal a changé les attitudes de prise en soins.

L'organisation des soins en niveau de maternité et les transferts in-utero ont accordé un cadre plus adapté à la naissance des enfants très grands prématurés.

De plus les thérapeutiques telles que l'administration de corticoïdes, de surfactant, de sulfate de magnésium, la ventilation non invasive ont changé le pronostic des nouveau-nés très grands prématurés et ont montré que leur survie était possible.

Le développement en néonatalogie de soins plus appropriés, avec la prise en compte du bien être des nouveau-nés a augmenté la qualité de vie de ceux-ci.

La place des parents a également évolué, les décisions sont exposées et discutées avec les parents. Ils sont impliqués dès le début dans les soins de l'enfant et cela permet de les rendre plus autonomes et plus proches de leur nouveau-né.

Sur le plan éthique, les questions de qualité de vie de l'enfant, de la bienfaisance et de la non-malfaisance mènent la prise en charge de celui-ci et sont au-cœur de son suivi.

Concernant la morbidité, des résultats récents permettent de donner des éléments de réponses sur le pronostic des naissances extrêmement prématurées mais il persiste de grandes incertitudes. De plus le suivi à long terme paraît encore insuffisant en France.

Nous nous interrogeons sur les pratiques et les résultats autour de la très grande prématurité dans le monde, pour comparer la France aux autres pays.

4 Comparaison internationale

Pour comparer la France aux autres pays nous allons utiliser différentes études. Tout d'abord il existe des études réalisées par pays. Ensuite plus récemment des cohortes sur plusieurs pays ont été rassemblées et aident à réaliser une meilleure comparaison.

4.1 Les enquêtes par pays

Pour confronter la situation et les pratiques en France par rapport aux autres pays, nous avons besoin d'études basées sur des cohortes. Celles-ci doivent être similaires en termes de recrutement et méthodologie. Nous avons retenu les suivantes ; en France EPIPAGE 1 et 2 respectivement réalisées en 1997 et 2011.

Extremely Premature Infants Cure (EPICure) 1 et 2 réalisées en Angleterre en 1995 et 2006, EPICure 1 comprend les naissances entre 20 et 25 semaines d'aménorrhée, 1185 enfants recrutés sur 10 mois. (53) Quant à EPIcure 2, la cohorte inclut les enfants entre 22 et 26 semaines d'aménorrhée. (50)

En suède, l'étude Extremely Preterm Infants in Sweden Study (EXPRESS) est également comparable. Cette étude observationnelle prospective a été menée, entre 2004 et 2007, auprès de tous les nourrissons nés avant 27 SA en Suède. (51)

Tableau 1
Survie des extrêmes prématurés en France comparée à celle observée dans 5 pays de développement comparable. D'après Ancel et al., référence [3].

	22 SA	23 SA	24 SA	25 SA	26 SA
France (2011)	0 %	1 %	31 %	59 %	75 %
EPIPAGE 2 [3]	(0/58)	(1/89)	(58/186)	(182/308)	(311/413)
Grande-Bretagne (2006)	2 %	19 %	40 %	66 %	77 %
EPICure [21]	(3/152)	(66/339)	(178/442)	(346/521)	(448/580)
Australie (2005)	5 %	22 %	51 %	67 %	82 %
État de Victoria [22]	(1/20)	(7/32)	(22/43)	(31/46)	(47/57)
États-Unis – 2003–2007	6 %	26 %	55 %	72 %	84 %
NICHD [23]	(25/421)	(226/871)	(748/1370)	(1078/1498)	(1319/1576)
Suède (2004–2007)	10 %	52 %	67 %	81 %	85 %
EXPRESS [24]	(5/51)	(53/101)	(96/144)	(167/205)	(176/206)
Japon (2005) [25]	34 %	54 %	77 %	85 %	90 %
	(33/97)	(153/282)	(324/423)	(428/501)	(486/542)

Nous retrouvons ces différentes cohortes dans le tableau ci-dessus, extrait d'un article des Archives de Pédiatrie. Nous pouvons également observer des résultats de l'Australie, du Japon et des Etats-Unis. (52)

Les résultats des Etats unis viennent du National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) sur une cohorte d'enfant nés entre 2003 et 2007. (53)

Ceux du Japon proviennent de la société japonaise de pédiatrie sur une cohorte de 2005. Et les chiffres d'Australie sont extraits d'une étude sur les naissances dans l'état de Victoria en 2005. (54)

Ces cohortes par pays sont comparables tout d'abord dans les connaissances autour de la réanimation néonatale et de l'enjeu des naissances de nouveau-nés très grands prématurés. Les pratiques sont similaires dans la prise en charge anténatale, utilisation de corticoïdes, puis dans la prise en charge à la naissance, avec la prise en compte de l'oxygéno-dépendance, l'utilisation du sulfate de magnésium. Les transferts in-utero sont pratiqués dans tous ces pays, les différents professionnels sont d'accord sur le bénéfice d'une naissance « inborn », c'est-à-dire dans un établissement avec un équipement adapté pour une prise en charge optimale.
De plus ces pays utilisent les mêmes définitions de l'OMS concernant le terme et le poids de naissance de viabilité, et prennent en compte les autres critères inhérents à chaque patient.
Ces pays sont similaires sur le plan éthique, avec tout d'abord l'inclusion des parents dans l'information et la décision autour d'une naissance extrêmement prématurée. En outre, la prise en charge du bien-être de l'enfant dans les décisions est guidée par la bienfaisance et la non malfaisance. Enfin dans l'hospitalisation en néonatalogie les différents pays réalisent des soins de développement et des soins accordés à la relation parents-enfants.

Ces pays sont de développements similaires pourtant il y a une différence significative de la survie en fonction du terme. Cet écart est d'autant plus marqué pour la France. Ces résultats peuvent s'expliquer ; d'une part les équipes françaises ne pratiquent pas de réanimation néonatale avant 24 SA, d'autre part nous pouvons observer qu'après ce terme, dans la période de la zone grise, la survie reste inférieure aux autres pays. Cette différence peut être liée aux choix éthiques ou par l'impact de la différence d'intensité et de qualité des soins aux âges les plus extrêmes. Cette différence d'intensité se traduit par une prise en charge plus active, nous y reviendrons par la suite, avec l'exemple de la Suède.

La survie est un critère de comparaison entre les pays, nous chercherons par la suite, les caractéristiques des pratiques qui expliquent ces écarts de résultats. De plus la morbidité à la suite de cette survie est primordiale à étudier pour le devenir de ces nouveau-nés. A la naissance d'un nouveau-né extrêmement prématuré, les attitudes suivant les pays varient. Lors de la prise en charge initiale, certaines équipes ont une attitude initiale active, qui augmente fortement la survie des nouveau-nés.

Survie des extrêmes prématurés dans des cohortes internationales										
	Nombre d'événement/nombre dans le groupe (%) par age gestationnel (GA) en semaines									
	22 semaines		23 semaines		24 semaines		25 semaines		26 semaines	
Survie sans morbidité sévère										
France - EPIPAGE [1,4,6]	0/58	(0)	0/89	(0)	20/182	(11)	90/300	(30)	187/396	(47)
Netherlands 2007 [1,4,7]	-	-	0/15	(0)	2/45	(4)	27/95	(28)	53/121	(44)
UK - EPICure [1,4,8]	1/152	(0·7)	15/339	(4)	52/442	(12)	133/521	(26)	222/580	(38)
USA - NICHD [9]	0/421	(0)	18/871	(2)	67/1370	(5)	216/1498	(14)	449/1576	(28)
Sweden - EXPRESS [2,4,10]	1/51	(2)	9/101	(9)	30/144	(21)	75/205	(37)	111/206	(54)

La survie sans morbidité sévère, qui se traduit par l'importance des séquelles et des complications, est faible pour la France, l'Angleterre, les Etats-Unis et la Suède. Ensuite elle augmente avec l'âge gestationnel pour ces pays mais est significativement plus élevée pour la Suède.

Selon la législation suédoise, les enfants doivent avoir la même qualité de soins et il ne doit pas y avoir de discrimination en fonction du faible âge gestationnel, du poids ou du degré de handicap. Dans les situations de gravité il y a une balance entre l'intérêt de la réanimation et ses conséquences dans les complications. La prise en charge se fait en accord avec les parents. (55)

Les suédois ont établi un registre de données périnatales (SNQ). En 2014, ce registre montre un taux de prématurité de moins de 28 semaines d'aménorrhée de 0,32 %, avec 10,9 % de mortalité entre 25 et 27 SA et de 38,9 % pour les moins de 25 SA. (Annexe VI)

Il existe un consensus sur la limite de viabilité (Annexe VII). Entre 22 et 22 semaines d'aménorrhée et 6 jours, il n'y a pas de prise en charge active à la naissance sauf si les parents le souhaitent.

Certains centres ont une attitude proactive dès 22SA (Umea et Uppsala), avec une pratique de césarienne pour indication fœtale, de tocolyse et de corticothérapie anténatale. La survie est plus élevée à 2,5 ans dans les centres proactifs sans augmentation du taux de séquelles neurologiques.

L'étude EXPRESS catégorise les établissements en fonction de la prise en charge active ou non, ainsi la survie était de 64 % des 22/24SA dans les plus actifs et 41 % dans les autres centres. (55)

Il est indispensable d'aborder l'impact sur le devenir neuro-développemental des enfants. La survie n'est pas un critère suffisant pour guider la prise en charge, la prise en charge du devenir à long terme est indispensable.

Dans l'étude Suédoise Express, deux groupes de centres ont été distinguées suivant la prise en charge plus ou moins active. La survie sans déficience chez les 22/24 SA est de 38 % dans les centres à prise en charge plus active, 21 % dans les autres. Ce résultat s 'explique par un pourcentage plus élevé de survie à ce terme dans ces centres où la prise en charge est plus active, la prévalence des déficiences n'est pas différente entre les deux groupes. Il n'y a pas de lien observé dans cette étude chez les nouveau-nés de 25 à 26 SA entre le type de prise en charge et le pronostic.

Aux USA, deux études ont été réalisées, en 2006 et 2011, pour analyser l'impact de la prise en charge initiale, sur les nouveau-nés de 22 à 26 SA. La prise en charge active (intubation, ventilation, surfactant, nutrition parentérale ou gestes de réanimation), augmente avec l'âge gestationnel. Elle est de 22 % dès 22SA, de 72 % dès 23 SA et de 97 % dès 24SA, enfin de 100 % à partir de 25 SA.
Quant à la survie, suite à une prise en charge active, elle est de 23 % dès 22SA, de 33 % dès 23SA, contre 3 % et 24% de l'ensemble des enfants nés à 22 et 23 SA.
En Angleterre, entre EPIcure 1 réalisée en 1995 et EPIcure 2 en 2006, la survie des enfants des nouveau-nés de 26 semaines d'aménorrhée augmente de 13 %, et le pourcentage d'enfants porteurs de déficiences n'évolue pas. Donc cette augmentation de la survie est sans séquelles.
Ainsi cette augmentation conforte dans la pratique de réanimation néonatale chez les nouveau-nés très grands prématurés.

Le collège national des gynécologues obstétriciens de France (CNGOF) a synthétisé 2 exemples d'attitudes dans la prise en charge active, l'administration de corticoïdes et la pratique de césarienne suivant les pays. Nous pouvons voir qu'en France le taux de pratique de corticothérapie est significativement moins élevé avant 25 SA qu'en Angleterre, Etats-Unis et Suède. (Annexe VIII)

D'après la littérature, une prise en charge active augmente nécessairement la survie, mais la morbidité néonatale est difficile à évaluer puisque qu'il n'y a pas standardisation dans les études. Quelques études montrent que la prise en charge active des extrêmes prématurés améliore la survie, sans augmenter le risque de déficience chez les survivants. Dans ces études il y a une augmentation d'enfants survivants sans séquelles mais aussi avec.

Il est difficile de conclure au vu du peu d'études et de l'absence de données sur le développement cognitif à long terme. Mais nous pouvons retenir que l'attitude initiale à la naissance est un premier critère qui explique la différence de résultats sur la survie des nouveau-nés extrêmes prématurés.

En France il est actuellement observé, une réévaluation des pratiques dans l'extrême prématurité, due à la différence significative de résultats avec d'autres pays développés. (56)

Nous allons à présent nous intéresser aux cohortes rassemblées sur plusieurs pays.

4.2 Cohorte Européenne

Screening to Improve Health in Very Preterm Infants in Europe (SHIPS) est un projet de recherche sur le dépistage visant à améliorer la santé des grands prématurés en Europe.

Le projet SHIPS a pour but l'évaluation des programmes de dépistage et de prévention autour de la prématurité, en dessous de 32 semaines d'aménorrhée. Ces programmes sont coûteux en termes de personnels, soins, techniques, temps.

Les programmes de suivi visent à identifier les problèmes à un stade précoce afin de permettre des interventions et une gestion optimale des besoins en soins de santé. Le projet SHIPS cherche à créer de nouvelles connaissances sur l'efficacité de ces programmes et à utiliser ces résultats pour élaborer des directives de suivi. L'objectif principal est d'améliorer la santé et la qualité de vie des enfants nés très avant terme.

Les objectifs sont l'évaluation de la santé, des soins de santé, de la qualité de vie des enfants et de la famille, de la couverture du programme, de la capacité de répondre aux besoins, de l'équité en soins et du coût pour la population.

SHIPS s'appuie sur les données d'un autre projet EPICE, qui a réalisé sa propre cohorte. Jennyfer Zeitlin, épidémiologiste et chercheuse scientifique de l'INSERM est l'investigatrice principale dans ces projets.

La cohorte EPICE concerne 19 régions de l'union européenne rassemblant toutes les mortinaissances et naissances de mars à juillet 2011. Plus de 10 000 naissances, près de 8000 vivantes.

L'inclusion se fait par âge gestationnel, par la suite il y a un suivi jusqu'au retour à domicile ou au décès du nouveau-né. Ensuite un questionnaire à 2 ans d'âge corrigé est rempli pour évaluer le développement moteur et cognitif.

Les chiffres de bases de la cohorte sont : 10329 naissances et mortinaissances, 6792 retours à domicile et 4424 enfants au suivi à 2 ans. (26)

Si l'on s'intéresse de nouveau à l'attitude active à la naissance, une étude, utilisant la cohorte EPICE, sur les modèles d'organisation de l'accès aux soins intensifs pour les naissances très prématurées (MOSAIC), aborde les interventions obstétricales pour les

enfants de moins de 28 semaines d'aménorrhée en Europe. Elle montre une grande différence de pratiques pour les naissances de 22-23 et 24-25 semaines. Encore plus prononcée pour ces dernières, en effet dans certaines régions la prise en charge est similaire à celle des 28-29 semaines, tandis qu'ailleurs les interventions sont nettement inférieures.
Les différences entre les pratiques obstétricales à la limite inférieure de viabilité entre les régions européennes sont liées aux résultats de morbidité, en particulier à 24-25 semaines.

Par la cohorte EPICE la variabilité de la mortalité et morbidité des naissances très prématurées a été étudiée. En termes de fluctuation régionale de la mortalité globale en naissances très prématurées, plus des quatre cinquièmes de la variation ne pouvaient pas être expliqués par les caractéristiques de la mère, de la grossesse et du nourrisson. Une enquête sur le moment du décès a montré que ces caractéristiques ne représentaient qu'une faible proportion de la variation du nombre de décès dus à la naissance très prématurée. Ces résultats suggèrent qu'il pourrait y avoir une inégalité dans la qualité de la prestation des soins et du traitement des nourrissons très prématurés en Europe. (57)

Il parait essentiel d'aborder les biais de comparaison entre nos différentes sources, pour connaître la validité des différents arguments que nous avançons.

4.3 Biais de comparaison

Les systèmes d'enregistrement des naissances et des pratiques sont différents en fonction des pays, nous nous posons la question d'éventuels biais de comparaison.

Euro-péristat est un projet qui vise à mettre en place un système d'information prénatal européen avec des analyses et données régulières pour orienter les décisions dans le suivi de la santé des mères et des enfants.

Euro-péristat et le groupe de travail sur l'épidémiologie du Collaboratif international de collaboration pour la naissance prématurée (PREBIC) ont réalisé une étude sur le taux de prématurité dans 30 pays à revenu élevé, dans le but de savoir si des comparaisons internationales sont possibles en utilisant les données de routine.
Cette étude de 2010 inclut 27 pays Européens, ainsi que les États-Unis, le Canada et le Japon.
Les difficultés de comparaison aux âges extrêmes sont liées aux méthodes d'enregistrement des naissances, notamment dans le cadre d'interruption médicale de grossesse, des naissances morts nés. De plus au niveau de la viabilité, les naissances vers 22 à 23 SA sont parfois enregistrées en naissances vivantes ou parfois en morts nés.
L'objectif de l'étude est d'analyser la faisabilité de comparaison des données sur les naissances des très grands prématurés dans différents pays.
L'étude organise les pays en fonction des critères de classification des naissances, elle exclut les naissances multiples car le taux est très variable entre les pays.
Parmi les biais ; plusieurs pays enregistrent les mortinaissances à partir de 24 SA ou utilisent un seuil de poids de naissances de 500 g. De plus de nombreux pays ne peuvent pas exclure les interruptions de grossesses tardives (plus de 22 SA) dans leurs statistiques.

D'après l'étude, les naissances entre 22 et 23 SA varient entre 0,7 % et 23,4 % d'un pays à l'autre, les mortinaissances représentent 20,6 % des naissances très prématurées dans les 30 pays, avec un écart de 5,9 % à 39,9 %. Cette fluctuation s'explique par les différents critères d'inclusion. Lorsque les naissances de 22 à 23 SA sont exclues, l'écart est moindre mais reste important, de 6 à 29,6 %.
Il y a une nette variation de la mortinatalité entre 22 et 23 SA, 10,4 % en Italie à 100 % en Islande et presque 100% en France. Le pourcentage médian de mortinatalité était de 58,8% à 22-23 semaines, 24,8% à 24-27 semaines et 10,6% à 28-31 semaines.

Les taux sont influencés par le classement des naissances en fonction des seuils de bas âge gestationnel, du poids de naissance, de la qualification des interruptions de grossesses tardives. Ces différences ont un impact important entre 22 et 23 SA. A partir de 24 SA les comparaisons sont possibles, car les critères de classement s'harmonisent, il y a tout de même une grande variabilité entre les pays.

En résumé les variations d'enregistrement des naissances vivantes, mortinaissances, interruptions tardives de grossesse ont un impact sur le taux de naissances très prématurées.
D'après l'étude pour avoir des comparaisons correctes il faut exclure les naissances de 22 et 23 SA ainsi que les interruptions tardives de grossesse.
Une autre hypothèse concernant cette variabilité des naissances très prématurées entre 24 et 27 SA est que les caractéristiques maternelles ont un rôle dans la différence du taux d'accouchement prématuré. En effet, le rapport européen sur la santé périnatale a montré des variations d'un pays à l'autre dans les caractéristiques maternelles généralement associées aux taux d'accouchement prématuré, notamment l'âge, le tabagisme, l'indice de masse corporelle avant la grossesse et l'éducation. (58)
On constate que divers indicateurs sont utilisés pour confronter les pays, la mortalité fœtale ou néonatale, la morbidité, les séquelles. Selon ces indicateurs aucun pays ne revient premier à chaque fois, ce qui montre qu'on ne peut pas se baser sur un seul mais sur l'ensemble des indicateurs. (59)

Nous allons maintenant analyser les pratiques qui permettent la survie des nouveau-nés très grands prématurés, avec leurs impacts sur la morbidité.

4.4 Les pratiques en fonction de la survie sans morbidité

Dans le cadre du projet EPICE, une étude cherche à évaluer l'utilisation de pratiques fondées sur des preuves pour améliorer la survie sans morbidité sévère chez les nouveau-nés prématurés de moins de 32 semaines. Quatre pratiques réalisées pour les nouveaux nés très prématurés sont étudiées : l'accouchement dans une maternité à niveau de soins appropriés aux soins néonatals, l'administration prénatale de corticoïdes, la prévention de l'hypothermie et l'utilisation du surfactant (dans les deux heures de vie ou au début de la pression nasale positive).

La population visée ici regroupe les nouveau-nés de 24 à 31+6 semaines d'aménorrhée. Les moins de 24 SA ont été exclus, car il n'y a pas de consensus entre les différentes régions sur le traitement actif de ces naissances. Les autres critères d'exclusion sont : les anomalies congénitales graves, les naissances aux urgences, les naissances hors hospitalisation.

D'après la cohorte EPICE, 58,3 % des nouveau-nés ont reçu tous ces soins. Les nourrissons à bas âge gestationnel, en restriction de croissance, avec score d'APGAR bas et dont la naissance a eu lieu le jour d'hospitalisation de la mère étaient moins susceptibles de bénéficier de ces soins.
Selon l'étude il y aurait eu une diminution de 18 % de décès si tous les nouveau-nés avaient bénéficié des interventions de la même manière, sans augmentation de morbidité. L'utilisation élargie de ces quatre pratiques fondées sur des preuves pourrait entraîner une amélioration dans la diminution de mortalité sans morbidité.
Des facteurs cliniques et de santé ont été identifiés selon la plausibilité de recevoir des soins : l'âge, le sexe, les grossesses multiples, les complications de la grossesse, le petit poids pour l'âge gestationnel, l'APGAR à 5 min, le type d'accouchement, l'accouchement imprévu : même jour que l'admission, le transport suivant l'accouchement.

La probabilité de recevoir des soins complets fondés sur des preuves était plus faible chez les nouveau-nés de moins de 26 semaines d'âge gestationnel, les nouveau-nés de mères célibataires, les prématurés de petits poids, les nouveau-nés présentant un score APGAR faible (inférieur à 7 à cinq minutes), les nourrissons transportés après la naissance, les enfants nés le jour de l'admission maternelle.

L’étude démontre que le risque de mortalité est lié aux nombres de pratiques reçues. Le fait de recevoir une pratique de moins était associé à un rapport de risque de mortalité de 1,32 ; deux de moins de 1,55 ; trois ou quatre moins de 1,81.

D’après les résultats de l’étude, une utilisation plus complète de ces pratiques largement accessibles pourrait générer des gains de survie sans morbidité grave pour ces nourrissons à haut risque.
Les conclusions de l’étude confirment la volonté croissante de regrouper des pratiques efficaces pour améliorer les processus de soins et obtenir les meilleurs résultats. (60)

5 Discussion

5.1 Limites de prise en charge

5.1.1 Position actuelle en France

- **Résumé de la situation en France**

La « zone grise » est la période entre 22 et 26 semaines d'aménorrhée et représente une partie des nouveau-nés très grands prématurés. Les pronostics à ces termes sont très incertains. Ainsi il y a une balance entre prise en charge active et soins palliatifs. Selon les études EPIPAGE 1 et 2, il n'y a quasiment pas en France de réanimation avant 24 semaines d'aménorrhée. (17).

De nombreuses publications abordent ce sujet, les études apportent de plus en plus d'indications sur le devenir de ces nouveau-nés. Les grandes enquêtes ont permis de mieux connaître le devenir à long terme des prématurés. Une meilleure information est apportée aux parents. Et ces études montrent la nécessité d'un suivi à long terme pour détecter les possibles troubles éloignés de l'hospitalisation. (13)

De nombreux points restent à éclaircir. Les avis divergent autour de la prise en charge et la façon de l'adapter en fonction des situations.

Un état des lieux sur le pronostic des naissances extrêmement prématurées en France, réalisé par le collège national des gynécologues obstétriciens de France (CNGOF), montre que 2,1 naissances sur 1000 surviennent avant 27 semaines d'aménorrhée (en dehors des interruptions médicales de grossesses et mort-nés).

En général avant 24 semaines d'aménorrhée, il n'y a pas ou peu d'intervention active à la naissance, au-delà entre 24 et 26 semaines d'aménorrhée la prise en charge est variable selon les centres, les régions.

Après 26 semaines d'aménorrhée, il y a moins de questions sur la prise en charge en salle de naissance, elle est active et quasiment systématique.

Mais la question de la prise en charge optimale perdure, en effet il y a peu de données sur les impacts de ces thérapeutiques périnatales pour le devenir des enfants. De plus les lois sont différentes entre les pays ainsi que l'organisation des soins et les ressources. (56)

Nous pouvons faire ce constat par les chiffres. En 2011, le pourcentage de naissances vivantes variait de 13 % à 22 SA à 79 % à 26 SA. Quant à la survie elle était nulle à 22 SA et augmentait jusqu'à 75 % à 26 SA.

En ce qui concerne la survie sans morbidité sévère, sur les naissances vivantes, elle était de 11 % à 24 SA et de 47 % à 26SA. (Annexe IX)
Entre 1997 et 2011, la survie sans morbidité néonatale grave a augmenté de 15 % à 25/26 SA. L'analyse des chiffres précédents montre une évolution des pratiques. Cependant il n'y a aucun changement entre les termes 22 et 24 SA.
En France des inégalités persistent, tout d'abord géographiques, les naissances des très grands prématurés qui se produisent dans des établissements de niveau 3 bénéficient d'une structure adaptée avec les ressources nécessaires. Tandis que dans un niveau 1 et 2, les conditions sont moins optimales. Les transferts néonatals sont possibles aujourd'hui mais les pronostics restent meilleurs avec une prise en charge dans un centre de niveau 3. De plus suivant les établissements, les professionnels, les habitudes de travail, les pratiques peuvent varier et davantage lorsqu'il n'y a pas de recommandations établies. Ainsi la question des conditions de prise en charge des nouveau-nés extrêmes prématurés perdurent, mais nous observons différentes démarches, qui tendent à harmoniser les pratiques et à répondre aux conditions de prise en charge complexes. Cela passe par la réalisation d'étude à court et long terme sur le pronostic des enfants extrêmes prématurés, par les comparaisons avec les autres pays en confrontant les modèles de prises en soins employés. Enfin l'établissement de propositions de prise en charge par le CNGOF que nous allons aborder ensuite.

À propos de la survie dans le monde des nouveau-nés très grands prématurés, le taux apparaît significativement plus élevé dans d'autres pays, comme le Japon 34 % à 22SA, l'Australie 20 % à 23 SA, les États-Unis 62 % à 24 SA, la Suède 10 % à 22 SA. En revanche c'est légèrement inférieur pour la Suisse et les Pays Bas. De plus la prise en charge est plus active en période périnatale dans d'autres pays. Le recours à la corticothérapie à 22 SA est de 42 % en Angleterre, 40% en Suède, tandis qu'il est de 2 % en France par exemple. (Annexe VIII)
D'ailleurs, nous l'avons évoqué plus tôt, la survie est significativement meilleure en Suède et en Angleterre. Ce qui nous permet d'établir un lien direct entre le recours à la corticothérapie et la survie aux âges extrêmes de la prématurité.
Le taux de survie dépend en parti de la décision active ou non face à la prise en charge des patientes à risques d'accouchement de nouveau-nés très grands prématurés.

Les nombreuses interventions mises en œuvre en période anténatale sont bénéfiques pour le pronostic et ont montré leur efficacité (corticothérapie, neuroprotection, transferts in

utero, niveau 3, tocolyse, voir césarienne prophylactique). Au-delà de 26 SA il n'y a pas de discussion sur ces interventions mais dans la « zone grise », aux limites de la viabilité, l'attitude est variable selon les équipes et dépend de l'avis, de la capacité des parents à s'occuper de leur enfant avec les différentes problématiques liées à sa prématurité.
Selon le CNGOF, les autres facteurs à prendre en compte dans la prise en charge de l'extrême prématurité, sont l'estimation de poids fœtale, la corticothérapie anténatale, le lieu de prise en charge, le caractère mono-fœtale ou multiple, le sexe.
D'après la littérature internationale, les pays prennent en compte ces mêmes critères et la notion de zone grise est toujours utilisée mais les algorithmes de prise en charge varient. (61)

- **Proposition de prise en charge du CNGOF**

Un groupe de travail du département hospitalo-universitaire du CNGOF composé d'obstétriciens, sages-femmes, néonatalogistes propose des solutions au problème évoqué précédemment.
Actuellement, la décision de réanimation n'est généralement envisagée qu'à partir de 24SA. Les informations de prise en charge sont données aux parents (soins palliatifs, réanimation à la naissance avec ou sans limitation de l'intensité). Ensuite la décision d'administration de corticoïdes est prise pendant la grossesse.
Le groupe de travail propose d'évaluer le pronostic de façon collégiale avant l'information aux parents, avec la prise en compte de différents critères et plus seulement le terme, ce qui donnerait une classification. Un algorithme de prise en charge est proposé, il est actuellement testé dans différents établissements, le but est de comprendre l'impact des différentes approches et attitudes face à l'extrême prématurité. (Annexe X)

Les autres critères pris en compte dans l'algorithme sont l'absence de corticothérapie, la naissance inborn ou outborn (c'est-à-dire si un transfert en niveau adapté a été réalisé), une grossesse unique ou multiple, la présence ou non d'anomalies du rythme cardiaque-fœtal, l'existence de co-infections et le sexe du fœtus. Il est connu, sans explications scientifiques, que les filles ont un meilleur pronostic que les garçons.

D'après ces caractéristiques, un classement en catégorie est réalisé. Il permet ou non d'intégrer l'avis des parents dans la prise en charge initiale.

Cette évaluation ne se fait pas dans l'urgence, et permet d'assurer une meilleure cohérence de l'équipe quant à l'attitude à proposer aux parents. (61)
Le but est donc d'avoir une prise en charge prévue et de protocoliser l'information délivrée aux parents.
Ces propositions seront applicables après discussion dans les réseaux de maternités et une évaluation rigoureuse sera réalisée par l'agence régionale de santé. (34)

Cette initiative montre une nouvelle fois l'évolution de la prise en charge aux âges extrêmes, avec des normes, pour harmoniser les pratiques selon les équipes. De plus cet algorithme permet de s'adapter aux diverses situations possibles.

Pour ce qui est de la place parents dans la décision initiale, le CNGOF montre la difficulté face à des situations complexes de les impliquer. En effet l'information délivrée doit être obstétrico-pédiatrique, le plus souvent délivrée conjointement et rapidement. Dans l'urgence, elle est plus difficilement réalisable. Des difficultés se posent dans l'information et la prise de décision, en effet celle-ci doit souvent être rapide. De plus les discours peuvent être différents d'un professionnel à un autre, suivant les expériences et le vécu professionnel dans les situations de prématurité.

L'information aux parents est très importante dans la qualité de prise en charge et pour leur implication. Le degré d'urgence est important à prendre en compte dans cette information.
Le groupe de travail propose une réévaluation de l'information hebdomadaire. Un langage adapté doit être utilisé avec l'annonce de facteurs positifs en premier.
En cas de transfert, il est essentiel de communiquer entre professionnels l'information délivrée aux parents, afin d'obtenir un discours cohérent pour les parents.

Un autre argument dans l'ajustement des pratiques est un projet de réalisation d'une base de données par la société française de néonatalogie. Elle réunirait les établissements de type 3 et permettrait d'avoir la cohorte par établissements des enfants grands prématurés : ainsi une comparaison inter-établissement serait possible. (62)

5.1.2 Décision de prise en charge et réflexion éthique : l'intérêt de l'enfant

Les naissances de 22 à 26 semaines d'aménorrhée, soit la « zone grise » représentent 0,2 à 0,4 % des naissances totales, soit environ 3500 naissances, dont 1600 vivantes. Elles sont donc peu nombreuses mais suscitent beaucoup de questionnement dû aux enjeux médicaux et éthiques. Le risque de décès et de troubles du développement psychomoteur est important. La prise en charge optimale est centre de débat.
Bien que les indicateurs médicaux aient leur place dans la décision d'accompagner activement ou non le nouveau-né, elle repose également sur le parcours du couple, son histoire et celle de l'enfant à naître.

Lors de la période anténatale la collaboration des sages-femmes, obstétriciens et pédiatres est primordiale, en associant le couple.
Un entretien anténatal réalisé par le pédiatre conjointement avec obstétricien et sage-femme est une étape initiale importante qui permet d'établir une conduite périnatale cohérente à tenir.
Cet entretien permet d'expliquer aux parents les possibles évolutions et parcours de soins. Mais également en échangeant d'avoir des informations sur l'histoire du couple et du futur nouveau-né.
Entre prise en charge active et réanimation ou renoncement thérapeutique et soins palliatifs, ce qui doit guider les soins reste l'intérêt du nouveau-né.
D'après le CNGOF, l'état de l'enfant à la naissance ne doit pas intervenir dans la décision de prise en charge défini en anténatale. Ensuite si l'enfant est admis en unité de réanimation néonatale, l'évolution post-natale fait ré-évaluer la prise en charge.
La notion de réanimation et d'obstination déraisonnable entre en jeu. En effet suivant l'évolution, l'arrêt ou la limitation des thérapeutiques peut être envisageable face à un mauvais pronostic neuro-développemental.
La prise en charge d'un nouveau-né, extrême prématuré, entraîne des incertitudes sur son devenir et il peut s'avérer difficile d'arrêter le processus de soins quand celui-ci est démarré.

Sur la cohorte EPIPAGE 2, 778 enfants de 23 à 26 semaines d'aménorrhée sont admis en unité de réanimation néonatale et 30 % sont décédés avant la sortie. 61 % de cette part donne suite à la limitation ou arrêt des traitements. Entre 24 et 26 semaines, la mortalité

diminue avec l'augmentation de l'âge gestationnel (47 % à 24 semaines et 20 % à 26 semaines).
Dans les indicateurs de morbidité néonatale, une hémorragie cérébrale intra-parenchymateuse sévère, une détresse respiratoire sévère (c'est-à-dire où le nouveau-né a reçu plus de 2 doses de surfactant) et un traitement à visée hémodynamique sont significativement associés au décès.

Une cohérence du suivi anténatal à post-natal est nécessaire, guidée par l'intérêt de l'enfant. Les décisions prisent par les équipes doivent relever d'une réflexion éthique. Lors d'un pronostic incertain, la recherche de bénéfices pour l'enfant est primordiale. Or si un pronostic défavorable est établi, par notamment des lésions cérébrales sévères, le concept d'obstination déraisonnable avec la poursuite des traitements ou non entre en compte. (63)

La recherche avance et les questions éthiques suivent. Dans le rapport sur la santé périnatale de 2009, il est souligné que grâce aux innovations thérapeutiques, les nouveau-nés de 24 et 25 SA ont désormais une survie supérieure à 50 %, or un taux élevé de déficiences persiste. Les professionnels de la santé européens sont confrontés à la tâche d'utiliser les nouvelles technologies tout en minimisant leurs effets négatifs.
Le rapport rappelle l'importance de surveiller la santé périnatale, car c'est un indicateur de qualité de soins de santé et de bien-être de la population. Les pays européens offrent un système de santé aux habitants mais le mauvais statut socio-économique, la précarité sont associés à des facteurs de risques divers dans le cadre de la grossesse et notamment la prématurité. La surveillance de l'accès aux soins et de la santé périnatale est donc importante à conserver, pour détecter en temps voulu d'éventuelles conséquences néfastes. (64)
En France, au-delà des problématiques médicales autour de l'extrême prématurité, le contexte sociétal et économique est important à prendre en compte, nous allons à présent l'évoquer.

5.2 Problématique sociétale au cœur du débat en France

Chez les nouveau-nés très grands prématurés, les organes sont plus fragiles, les systèmes immatures. Le cerveau et les poumons sont particulièrement sensibles. Ce qui entraîne un taux élevé de problèmes neurologiques et de santé à long terme. Alors la question de l'utilité des soins intensifs se pose, face aux conséquences en termes de santé.

De plus des handicaps cachés sont susceptibles de se développer plus tardivement, tel que des difficultés scolaires et les troubles du comportement.

Les professionnels de ces secteurs sont de plus en plus exposés aux problèmes du devenir des très grands prématurés. De plus les coûts des soins intensifs entrent dans le débat ainsi que la charge sociale et économique du handicap avec d'autres complications plus ou moins sévères.

Les attitudes avec les soins intensifs à la naissance des nouveau-nés très grands prématurés varient suivant les pays. Ce qui engendre les différences de taux de survie. (65)

La différence de prise en charge en fonction du terme avec les autres pays peut être liée à l'impact de la variation d'intensité, en fonction de la prise en soins plus ou moins active, et de qualité des soins aux âges les plus extrêmes. Dans un pays où les soins sont plus actifs à des petits termes (22-23 SA), la question de l'intensité des soins se posera moins dès 24 SA. Tandis qu'en France nous pouvons supposer que les soins sont moins intenses à ce terme.

La limite de 24 SA peut être aussi expliquée par le suivi proposé à long terme et par la vision du possible handicap dont l'enfant pourrait être atteint.

D'après Jean-Christophe Rozé, professeur de pédiatrie à l'Université de Nantes et vice-président de la société française de néonatalogie, la limite en France se situe à 24 SA du fait des complications qui ne seraient pas acceptées. Il explique que la France est plutôt considérée comme une société handicapophobe, c'est-à-dire que la vision du handicap est mauvaise et qu'il y a peu de place pour celui-ci dans notre société. Dans la prise en charge de l'extrême prématurité, il s'agit de permettre la survie d'un enfant et d'évaluer les conséquences de la très grande prématurité, donc de s'assurer également que les conditions de son développement soient les meilleures possibles.
La prise en charge du handicap en France est tout de même plus développée qu'auparavant, il y a eu des progrès dans la prise en compte des difficultés de développement et de l'environnement.

En France, nous avons souligné auparavant les difficultés de suivi à moyen et long terme des enfants prématurés.
Si nous prenons par exemple un enfant naissant extrême prématuré qui n'a pas de séquelles importantes, les études montrent une possibilité de difficultés scolaires et sociales à long terme. Or le suivi est encore mal encadré, le cadre scolaire ne permet pas forcément un dépistage correct de ces difficultés. Et même si ces complications sont connues et donc possiblement dépistables, la prise en charge est inégale en fonction des régions et du contexte socio-économique.
A présent, si nous prenons l'exemple d'un nouveau-né présentant des séquelles importantes à la naissance mais dont la prise en charge a permis sa survie, nous imaginons que son suivi médical est complet et qu'un suivi social et scolaire est possible. Mais la présence de différentes associations autour de la prise en compte du handicap dans la société et leurs revendications montrent qu'il faut encore faire des progrès.

En ce qui concerne le handicap et l'intégration dans la société, l'une des premières approches passent par la scolarisation. Il existe différents systèmes en Europe ; la Suède, l'Italie et d'autres pays utilisent un système de scolarisation unique, ainsi la scolarisation en milieu ordinaire est privilégiée. D'autres pays ont une double approche avec des écoles et des classes spécialisées, en Belgique, Allemagne… La France combine les deux systèmes, avec des établissements spécialisés et des établissements classiques où des professionnels supplémentaires peuvent s'occuper des enfants atteints de handicap, mais c'est encore une minorité.
Des métiers autour de l'enseignement qui répondent aux besoins particuliers de ces enfants ont été développés. Mais en France, les formations ne sont pas assez spécifiques et le niveau de qualification est faible comparé à ses voisins européens.
La Suède et l'Italie se démarquent avec leur système d'inclusion. En Suède l'absence d'inclusion est une atteinte aux droits civiques.

Il y a également une disparité d'évolution entre les pays sur l'adaptation de l'environnement pour les personnes en situation de handicap. En France la mise en place est en cours mais se fait lentement. De nombreux pays ont nettement mieux adaptés les politiques d'environnement pour une meilleure accessibilité pour tous.
Le handicap mental et cognitif reste difficile à prendre en compte dans l'accessibilité pour la plupart des pays. (66)

Ces réflexions autour du handicap montrent que la société française en a une vision encore négative. Il persiste une peur autour de l'extrême prématurité d'avoir un enfant atteint de handicap. Son développement sera différent aux normes imposées par notre société.

Une autre problématique de prise en charge soulignée par les professionnels de la société française de néonatalogie est le manque de personnel. Pour eux la prise en charge des enfants nés très grands prématurés serait idéale si une infirmière était dédiée à un patient. Or dans la loi française une infirmière spécialisée prend en charge deux patients en unité de réanimation néonatale, trois en soins intensifs de néonatalogie et six en néonatalogie. (67)

Qu'en est-il réellement de la formation du personnel de santé en poste de néonatalogie actuellement en France ?

Si nous comparons à la prise en charge au Japon, les nouveau-nés bénéficient d'un professionnel, médecin ou infirmière, exclusivement. Et leurs résultats en termes de survie et de morbidité sont nettement meilleurs qu'en France.

Ainsi ce problème de personnel concerne les moyens mis en place en néonatalogie et relève des pouvoirs publics. (68)

En France la mortalité, chez les nouveau-nés de moins de 28 SA, a baissé ces dernières années, les efforts se concentrent maintenant sur la réduction de la morbidité à long terme, avec pour but une meilleure prévention des risques sur le développement à long terme et un meilleur suivi.

Les limites de la prise en charge sont multiples, elles sont économiques, les prises en soins sont coûteuses et des professionnels supplémentaires seraient nécessaires pour une prise en charge optimale en hospitalisation à court terme mais également dans le suivi à moyen et long terme.

Sur le plan éthique les limites de prise en soins sont liées à la non-malfaisance. Il ne parait pas possible de définir des recommandations précises, chaque situation est singulière. Les décisions sont guidées par le bien-être de l'enfant. Mais la définition du bien-être est différente pour chacun.

Notre société est moins adaptée à la prise en charge globale de handicap que d'autres pays Européens. La peur du handicap est présente dans le contexte de naissance très prématurée.

5.3 Le rôle des sages-femmes

Pour terminer, nous abordons le rôle de notre profession dans cette prise en charge complexe des nouveau-nés très grands prématurés. Nous l'avons évoqué dans l'introduction, la sage-femme a un rôle d'accompagnement auprès des femmes, des couples qui vivent ces situations. Elle est présente de la période anténatale à post-natale.

Dans un premier temps, la sage-femme a une mission primordiale de prévention et de dépistage avant et au cours de la grossesse.

Dans un second temps, la sage-femme est au cœur de la prise en soins, des femmes et des enfants venant à naître. En effet, c'est la première personne ressource pour les couples lors de l'hospitalisation prénatale ou de prise en charge en salle de naissance. Elle doit savoir répondre aux besoins des femmes, que ce soit d'un point de vue médical ou psychologique. La sage-femme est un élément fil rouge pour les futurs parents, elle fait appel aux professionnels compétents quand cela est nécessaire. C'est-à-dire aux gynécologues obstétriciens, pédiatres, psychologues, et autres professionnels.

La sage-femme fait le lien entre tous les professionnels de santé qui entourent le couple, elle a le rôle d'organisatrice dans la prise en soins.

Les sages-femmes ont des compétences professionnelles dans les domaines obstétricaux et pédiatriques. En salle de naissance, ces compétences permettent de faire la liaison entre l'obstétricien et le pédiatre. A ce moment essentiel, qu'est la naissance, la présence des sages-femmes apporte aux couples les informations concernant les différentes étapes de la naissance, elles représentent un appui essentiel.

De plus, les sages-femmes ont un rôle d'information pour les professionnels qui les entourent, en transmettant les évolutions de la prise en charge. Elles représentent un soutien dans les décisions notamment pour le pédiatre, qui a une responsabilité médicale importante concernant les nouveau-nés.

Enfin, dans un troisième temps, lors de la période post-natale, les sages-femmes s'occupent de la prise en charge des femmes en suites de couches et représentent un soutien pour les parents dont les nouveau-nés vont vivre des hospitalisations certainement longues et complexes.

Le rôle des sages-femmes dans la prise en charge des naissances extrêmement prématurées intéresse les aspects médicaux dans la prise en soins des mères et des nouveau-nés ; ainsi que les aspects psychologiques pour le soutien, l'information et la réassurance. Les

sages-femmes, avec l'ensemble de l'équipe soignante, aident les couples à se sentir acteur de la naissance de leurs enfants.

Les sages-femmes participent à la coordination, anténatale à post natale, de la prise en charge et aide à la coordination entre les professionnels. Enfin leur rôle intéresse l'éthique dans le soutien apporté dans les prises de décisions.

La coopération entre professionnels est essentielle pour obtenir une prise en charge optimale et bienfaisante dans la complexité de tous les aspects qu'intéressent les naissances de nouveau-nés extrêmes prématurés et en ce sens, le rôle des sages-femmes a tout son intérêt dans ces réflexions.

6 Conclusion

Notre travail consistait, par une revue de la littérature, à tenter de répondre à la problématique suivante : quelles sont les limites de la prise en charge des nouveau-nés très grands prématurés actuellement en France ?
Nous avions émis comme hypothèse : aujourd'hui la prise en charge de l'extrême prématurité est limitée dû au manque de données sur le devenir des nouveau-nés et par la crainte de complications qu'elle peut engendrer.

Pour comprendre les différentes limites de la prise en soins des nouveau-nés très grands prématurés, nous avons d'abord cherché à connaître l'évolution de celle-ci.
Tout d'abord, le cadre législatif a permis de prendre en charge les nouveau-nés de plus petit âge gestationnel. Parallèlement, les innovations thérapeutiques au cours du temps ont optimisé la prise en soins et amélioré le pronostic de ces nouveau-nés. Puis nous avons pu observer une adaptation de l'organisation des soins. Ensuite, une vigilance plus accrue au bien-être des nouveau-nés a été rendue possible par les soins de développement.
La place des parents est désormais essentielle dans les différentes étapes de la prise en charge ; par l'information qui leur est délivrée, la prise en compte de leurs capacités à s'occuper des besoins de leurs enfants, avec ses possibles difficultés de développement.
Sur le plan éthique, les questions de qualité de vie de l'enfant, de la bienfaisance et de la non-malfaisance mènent la prise en charge de celui-ci et sont au cœur de son suivi.
La cohérence du suivi de la période anténatale à postnatale apparaît désormais essentielle mais le suivi à long terme est encore insuffisant en France.

En ce qui concerne la comparaison des pratiques et des résultats de la France avec les autres pays, il est difficile de conclure de manière stricte. Les systèmes d'enregistrement des naissances sont variables. Néanmoins la prise en charge de l'extrême prématurité se fait plus tôt qu'en France dans de nombreux pays et le taux de survie est significativement plus important.
La question des séquelles de cette prise en charge précoce est la principale préoccupation. Certaines études montrent une meilleure survie sans augmenter la morbidité mais les biais de comparaison ne nous permettent pas de l'affirmer.
En France, nous observons des démarches d'harmonisation des pratiques et des propositions de prise en charge pour les nouveau-nés extrêmes prématurés, notamment les plus jeunes, avant 26 SA.

La question de la prise en charge optimale perdure, chaque cas est singulier et dépend de nombreux facteurs. Il paraît difficile d'établir des recommandations pour tous mais les propositions du CNGOF permettraient de s'adapter à plusieurs situations et ainsi de guider les professionnels dans leurs décisions de prise en soins.

La peur du handicap est présente dans le contexte des naissances très prématurées. Notre société est moins adaptée à la prise en charge globale de handicap que d'autres pays Européens. La dimension sociale engendre des normes de développement auxquelles un enfant très grand prématuré peut ne pas répondre.

Enfin le versant économique représente également une limite, la prise en charge optimale souhaitée en néonatalogie nécessiterait un plus grand nombre de professionnels de santé, donc un budget plus important dans ce secteur est nécessaire. Ainsi qu'à long terme, une meilleure organisation du suivi serait souhaitable avec des progrès d'intégration dans la société, notamment en passant par le système scolaire. Ces dilemmes relèvent des pouvoirs publics. Nous pouvons espérer qu'avec les prochains résultats des études qui sont en cours et le début des protocoles mis en place, le cadre des naissances des enfants très grands prématurés et leurs devenirs vont être optimisés.

En réponse à la problématique, les limites de la prise en charge de la prématurité aux âges extrêmes sont complexes. Elles couvrent les domaines médicaux comme nous l'avions émis en hypothèse avec la crainte des complications et du devenir des nouveau-nés. Mais les limites sont également éthiques, sociales, économiques. Les acteurs de la prise en charge de l'extrême prématurité sont nombreux, ce qui complexifie la situation, car il faut trouver l'équilibre entre chacun.

Les sages-femmes ont un rôle essentiel dans la prise en charge de l'extrême prématurité, elles participent à la continuité de la prise en soins anténatale à postnatale. Elles sont des personnes ressources pour les couples en apportant un soutien dans les différentes étapes de ce parcours compliqué. Elles sont au cœur de la coordination de cette prise en charge et représentent un élément clef de la coopération professionnelle.
La reconnaissance de ce rôle est démontrée dans les travaux de recherches, nous retrouvons des sages-femmes présentent dans les équipes et groupes de recherche autour de la

périnatalité. Ainsi nous pouvons espérer retrouver de plus en plus de sages-femmes dans ces projets, ce qui montrerait une coopération pluridisciplinaire continue.

Pour terminer ce mémoire, nous aimerions évoquer ce que cela nous a apporté. La recherche bibliographique et la synthèse des éléments ont été un travail enrichissant à réaliser et ont éveillé une curiosité vers d'éventuels futurs travaux similaires.
Ce travail nous a permis d'ouvrir notre réflexion dans les domaines éthiques et sociaux, qui sont à notre sens, des aspects essentiels de notre futur profession.

Bibliographie

1. Organisation mondiale de la santé [En ligne]. c2018 [mis à jour le 19 février 2018 ; consulté le 28 mai 2019]. Naissances prématurées. Disponible sur : https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth.

2. DGS_Anne.M, DGS_Anne.M. Périnatalité [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 6 oct 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/perinatalite

3. Masson E. Bien naître. La périnatalité entre espoir et désenchantement : C. Rumeau-Rouquette.Paris : Éditions médicales et scientifiques (EDK) ; 2001 : 213 pages.

4. Larousse É [En ligne]. [consulté le 6 oct 2019]. Définitions : Néonatalogie. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/n%C3%A9onatalogie/54211.

5. Les grandes avancées - Néonatologie : 50 ans pour passer de rien à… presque tout / Histoire de l'Inserm [Internet]. [cité 28 mai 2019]. Disponible sur: https://histoire.inserm.fr/de-l-inh-a-l-inserm/50-ans-de-l-inserm/les-grandes-avancees/neonatologie-50-ans-pour-passer-de-rien-a-presque-tout.

6. Ministère des Solidarités et de la Santé [En ligne]. c2016 [mis à jour le 2 mars 2018; consulté le 28 mai 2019]. Périnatalité. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-des-populations/article/perinatalite.

7. Minkowski A. L'Art de naître. Paris : Odile Jacob; 1987. 292 p.

8. Zeitlin J, Szamotulska K, Drewniak N, Mohangoo A, Chalmers J, Sakkeus L, et al. Preterm birth time trends in Europe : a study of 19 countries. Bjog. oct 2013 ;120(11) :1356-65.

9. Larousse É [En ligne]. [consulté le 28 mai 2019]. Définitions : viabilité. Disponible sur : https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/viabilit%C3%A9/81782

10. Organisation mondiale de la santé. Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes CIM-10. 3, 3. Genève : Organisation mondiale de la santé; 2009.

11. Circulaires Legifrance [En ligne]. C2011 [mis à jour le 28 octobre 2011; consulté le 28 mai 2018]. Bulletin officiel du ministère de la justice et des libertés. Disponible sur : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2011/11/cir_34124.pdf

12. Goffinet F, Tessier V, Jarreau P-H. Prise en charge obstétricale en cas de grande prématurité. In : Hédon R.B, Deruelle P, Graesslin O. Mises à jour en gynécologie et obstétrique. Paris : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français ; 2016, 139-149p.

13. Puech F. L'organisation autour de la grossesse et de la naissance. ADSP. 2007 ; no61 /62: 35-45 p.

14. Site officiel Périnatalité [En ligne]. [consulté le 28 mai 2019]. Plusieurs types de transfert. Disponible sur : https://www.perinat-france.org/article/plusieurs-types-de-transfert.

15. Herman A. Hein. Regionalized périnatal care in North America. Semin Neonatol. 2004; 9: 111-116.

16. Sagot P. Roze C. Rigal E. et al. Birth before 33 weeks gestational age. The significance of in utero-to-birth transfer in the Department of Perinatology. Revue Française de Gynécologie et d'Obstétrique. 1990 ; 6 : 293-298.

17. Lacroze, V. Prématurité : définitions, épidémiologie, étiopathogénie, organisations des soins. Journal de pédiatrie et de puériculture. 2015 ; 28 : 47-55 p.

18. Menthonnex E, Menthonnex P. Transfert in utero médicalisés. Gynecol Obstet Biol Reprod. 2003 ; 32 : 157-168.

19. Lardeux C. La prématurité en 2014, historique et perspectives. Contraste N° 41, no 1 14 avril 2015: 25-46.

20. Réseau de Périnatalité Hainaut [En ligne]. c2016 [consulté le 28 mai 2019]. Transfert de bébé. Disponible sur : https://www.perinatalite.org/transfert-bebe.html.

21. EPOPé [En ligne]. c2016 [mis à jour en 2019; consulté le 28 mai 2019]. Les enquêtes nationales périnatales. Disponible sur : http://www.xn--epop-inserm-ebb.fr/grandes-enquetes/enquetes-nationales-perinatales.

22. Ordre des sages-femmes [En ligne]. c2017 [mis à jour le 11 octobre 2017 ; consulté le 28 mai 2019]. Premiers résultats de l'enquête nationale périnatale 2016. Disponible sur : http://www.ordre-sages-femmes.fr/actualites/premiers-resultats-de-lenquete-nationale-perinatale-2016.

23 Leroux V, Fontan JE, Oury JF. Corticothérapie anténatale : prévention de la maladie des membranes hyalines et des complications de la prématurité. Le point sur. 1999; XX : 4-34 p.

24. Dommerguers M. Vauthier Brouzes D et al. Maturation pulmonaire foetale. Novembre 2014.

25. Inserm [En ligne]. c2015 [mis à jour le 1 décembre 2015; consulté le 28 mai 2019]. Prématurité. Disponible sur : https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/prematurite.

26. Zeitlin J, Szamotulska K, et al. Preterm birth time trends in Europe: a study of 19 countries. BJOG. 2013 ; 120 : 1356-1365p.

27. Danan C, Bui C, Delacourt C. Assistance respiratoire du grand prématuré. Nouvelles approches Respiratory support in extremely preterm newborns. New approaches. Réanimation. 2003 ; 12 : 71-77 p.

28. Azria E, Tsatsaris V, Goffinet F, et al. Le sulfate de magnésium en obstétrique : données actuelles. J Gynecol Obstet Biol Reprod. 2004 ; 33 : 510-517.

29. About Kids Health [En ligne]. c2009 [mis à jour le 31 octobre 2009 ; consulté le 28 mai 2019]. Traitement de la persistance du canal artériel (PCA) chez les bébés prématurés. Disponible sur : https://www.aboutkidshealth.ca/fr/article?contentid=1839&language=French.

30. Pinquier D. Organisation des unités de réanimation, de néonatologie et UK. Cours 4ème année de sciences maïeutiques. Janvier 2019.

31. Morin M, Arnaud C,Germany L, et al. Grande prématurité : évolution de 1994 à 2006 . La Revue Sage-Femme. 2013 ; 12 no 2: 70-80.

32. Site officiel Périnatalité [En ligne]. cannée [consulté le 28 mai 2019]. NIDCAP ® : Définition. Disponible sur : https://www.perinat-france.org/article/nidcap-%C2%AE-d%C3%A9finition.

33. Site officiel Périnatalité [En ligne]. [consulté le 7 octobre 2019]. Douleur du bébé prématuré. Disponible sur : url. https://www.perinat-france.org/article/douleur-du-b%C3%A9b%C3%A9-pr%C3%A9matur%C3%A9.

34. Ancel P-Y. Vers une nouvelle prise en charge en cas d'extrême prématurité en France. Cancer Prev. 2019;6.

35. Société française de néonatalogie [En ligne]. [consulté le 7 octobre 2019]. Recommandations | SFN. Disponible sur : http://www.societe-francaise-neonatalogie.fr/2017/02/27/recommandationsss.

36. Muller Nix C, Forcada-Guex M, Borghini A, et al. Prématurité, vécu parental et relations parents/enfant : éléments cliniques et données de recherche. La psychiatrie de l'enfant. 2009 : Vol. 52 no 2 : 423-50.

37. Prématurés : quel suivi médical après la néonatologie ? [Internet]. PARENTS.fr. 2013 [cité 15 janv 2020]. Disponible sur: https://www.parents.fr/bebe/premature/sante-des-prematures/anciens-prematures-quel-suivi-medical-79805

38. Rapports - Projet EPICE [Internet]. [cité 3 sept 2019]. Disponible sur: https://www.epiceproject.eu/en/publications/reports.html

39. SOS préma [En ligne]. [consulté le 16 janvier 2020]. Les problématiques de la prématurité. Disponible sur : https://www.sosprema.com/page/273836-les-problematiques-de-la-prematurite.

40. Farnoux C. Les décisions de limitation de soins en néonatologie. In : Laennec. 2013. Paris : 31-40p.

41. Le Coz P. Emotions et principes éthiques en néonatalogie. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer. Paris; 2011.

42. Boujenah L. Naissances aux limites de la viabilité : place des soins palliatifs. L.Boujenah-Truong. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Spriner. Paris; 2011.

43. Simeoni U. Préface une société bienveillante. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer. Paris; 2011.

44. Gold F. Contexte historique de l'émergence des soins palliatifs en période néonatale. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer. Paris; 2011.

45. Dehan M. Dilemmes éthiques de la période périnatale : recommandations pour les décisions de fin de vie. Arch Pédiatrie. 2001;(8):407-19.

46. INSERM. DRESS. Enquête nationale périnatale 2016. Santé publique France. 2017

47. EPIPAGE 2 [En ligne]. [consulté le 7 octobre 2019]. Qu'est-ce qu'EPIPAGE 2 ? Disponible sur : http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/.

48. Dreyfus M, D'Ercole C. 43ème journées nationales de la société française de médecine périnatale. Springer France : 2013 ; 243 p.

49. EPIPAGE 2 [En ligne]. [consulté le 10 octobre 2019]. Etat des connaissances. Disponible sur : http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/prematurite-fr/etat-des-connaissances.

50. Epicure [En ligne]. c2012 [consulté le 7 octobre 2019]. EPICure2 in hospital. Disponible sur : http://www.epicure.ac.uk/epicure-2/epicure2-in-hospital/.

51. Källén K, Serenius F, Westgren M, Maršál K. Impact of obstetric factors on outcome of extremely preterm births in Sweden: prospective population-based observational study (EXPRESS). Acta Obstet Gynecol Scand. 2015;94(11):1203-14.

52. Jarreau P-H, Allal L, Autret F, et al. Prise en charge de la prématurité extrême. Réflexions du département hospitalo-universitaire (DHU) « risques et grossesse ». Perinatal care for extremely preterm infants. Considerations of the "risks in pregnancy" department. Archive de Pédiatrie. 2017 ; 24: 1287-1292.

53. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Shankaran S, Laptook AR, Walsh MC, et al. Neonatal Outcomes of Extremely Preterm Infants From the NICHD Neonatal Research Network. Pediatrics. 1 sept 2010;126(3):443-56.

54. Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at Age 2 Years of Infants < 28 Weeks' Gestational Age Born in Victoria in 2005. J Pediatr. 1 janv 2010;156(1):49-53.e1.

55. L'expérience suédoise de la prise en charge de la prématurité extrême. In: Mise à jour en gynécologie obstétrique. CNGOF. Paris: Fusion Vigot; 2016.

56. Ancel PY. Etats des lieux sur le pronostic des naissances extrêmement prématurés. In: Mise à jour en gynécologie obstétrique. CNGOF. Paris: Fusion Vigot; 2016.

57. Draper ES, Manktelow BN, Cuttini M, Maier RF, Fenton AC, Reempts PV, et al. Variability in Very Preterm Stillbirth and In-Hospital Mortality Across Europe. Pediatrics. 1 avr 2017;139(4):e20161990.

58. Delnord M, Hindori-Mohangoo AD, Smith LK, Szamotulska K, Richards JL, Deb-Rinker P, et al. Variations in very preterm births rates in 30 high-income countries: are valid international comparisons possible using routine data? BJOG Int J Obstet Gynaecol. avr 2017;124(5):785-94.

59. Zeitlin J, Mohangoo A, Cuttini M. The European Perinatal Health Report: comparing the health and care of pregnant women and newborn babies in Europe. J Epidemiol Community Health. 1 sept 2009;63(9):681-2.

60. Zeitlin J, Bradley N, et al. Use of evidence based practices to improve survival without severe morbidity for very preterm infants: results from the EPICE population based cohort. BMJ. 5 juillet 2016 ; 354 : 29-76.

61. Goffinet F, Tessier V, Jarreau P-H. Prise en charge obstétricale en cas de grande prématurité. In: Mise à jour en gynécologie obstétrique. CNGOF. Paris: Fusion Vigot; 2016.

62. Société française de néonatalogie [En ligne]. [consulté le 7 octobre 2019]. Base de données française de Néonatalogie. Disponible sur : http://www.societe-francaise-neonatalogie.fr/2016/07/04/base-de-donnees-francaise-de-neonatalogie.

63. PEC extrême prématurés en salle de naissance et en néontalaogie : rôle du pédiatre. In: Mise à jour en gynécologie obstétrique. CNGOF. Paris: Fusion Vigot; 2016.

64. Zeitlin J, Mohangoo A, Cuttini M. The European Perinatal Health Report: comparing the health and care of pregnant women and newborn babies in Europe. J Epidemiol Community Health. 1 sept 2009;63(9):681-2.

65. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. The Lancet. 19 janv 2008;371(9608):261-9.

66. Solutions pour une société inclusive par Hoptoys [En ligne]. c2016 [mis à jour le 5 mars 2016; consulté le 24 janvier 2020]. Handicap : Comment ça se passe chez nos voisins Européens ?. Disponible sur : https://www.bloghoptoys.fr/handicap-comment-ca-se-passe-chez-nos-voisins-europeens

67. Direction des affaires juridiques. [En ligne]. c1998 [consulté le 29 avril 2020]. Disponible sur : http://affairesjuridiques.aphp.fr/textes/decret-n-98-900-du-9-octobre-1998-relatif-aux-conditions-techniques-de-fonctionnement-auxquelles-doivent-satisfaire-les-etablissements-de-sante-pour-etre-autorises-a-pratiquer-les-activites-do/.

68. Prématurité extrême : les prouesses de la prise en charge en néonatalogie [en ligne]. Alliance VITA. 2019 [cité 22 janv 2020]. Disponible sur: https://www.alliancevita.org/2019/03/prematurite-extreme-les-prouesses-de-la-prise-en-charge-en-neonatalogie-2/

Références bibliographiques

- Collet M, Treisseir A. Journées nationales de médecine périnatale. Paris: Arnette ; 1997, 331p.
- Cohen-Solal E, Cravello L. Évolution de la prématurité. La lettre du gynécologue. 2010 ; N° 356 : 12-15 p.
- Simeonia U, Haumont D. Emerging ethical tensions in connection with neonatology and the limits of viability. Ethics, Medecine and Public health. 2015 ; 1 : 173-178 p.
- Collectif inter associatif autour de la naissance [En ligne]. [consulté le 7 octobre 2019]. Questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance. Disponible sur : https://ciane.net/lime/limesurvey/index.php/46972/lang-fr
- Jakobsson M, Gissler M, et al. The incidence of preterm deliveries decreases in Finland. In : BJOG. Vol 112, 2007.
- Schaaf JM, Mol BWJ, et al. Trends in preterm birth: singleton and multiple pregnancies in the Netherlands, 2000-2007. In : BJOG. Vol 118, 2011.

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : Méthodologie, exemple de fiche de lecture critique d'article 1

Annexe II : Méthodologie, exemple de tableau comparatif des études par pays 2

Annexe III : Questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance..... 3

Annexe IV : EPIPAGE 2 : Mortalité et morbidité en fonction du terme 4

Annexe V : Enquête de cohorte prospective 22 à 34 SA sur 25 régions en 2011 5

Annexe VI : Prise en charge de l'extrême prématurité en salle de naissance et en néonatalogie 6

Annexe VII : L'expérience Suédoise sur la prise en charge de la prématurité extrême ... 7

Annexe VIII : Etat des lieux sur le pronostic des naissances extrêmement prématurées . 8

Annexe IX : Taux de naissances vivantes et survie des enfants prématurés en France en 2011 9

Annexe X : Prise en charge obstétricale en cas de grande prématurité 10

Annexe I : Méthodologie, exemple de fiche de lecture critique d'article

Thème : éthique

Source : Le Coz P. Emotions et principes éthiques en néonatalogie. In: Soins palliatifs chez le nouveau-né. Springer. Paris ; 2011.

Sujet : implication des parents dans les décisions thérapeutiques

- Essentielle : premiers acteurs dans l'éducation de l'enfant.
- Premiers acteurs pour répondre aux besoins de l'enfant, qui sont différents de ce que les parents attendaient.
- Ressources morales solides nécessaires pour gérer la situation.

Problématiques :

- Les parents peuvent-ils savoir eux-même s'ils ont envie que leur enfant vive malgré le risque de handicap plus ou moins important ?
- De plus le taux d'implication des parents dans la décision peut entraîner une certaine culpabilité.
- Il est difficile de savoir où mettre des limites.

Eléments de réponses :

- Le principe de non-malfaisance, ne pas ajouter du mal au mal : pour le nouveau-né dans la prise en charge mais également pour les parents, notamment dans l'annonce.
- Attention à la balance bienfaisance pour les parents et non malfaisance pour l'enfant.
- Le principe d'obstination déraisonnable entre en compte dans les situations complexes.

Ouverture :

- Principe de justice : aspect économique, éthique de moyens.

Annexe II : Méthodologie, exemple de tableau comparatif des études par pays

Pays	Etudes	Dates	Populations	Sources
France	EPIPAGE	1 : 1997 2 : 2011	22 - 35 SA	http://epipage2.inserm.fr/index.php/fr/
Angleterre	EPICURE	1 : 1995 2 : 2006	20 - 25 SA 22 - 26 SA	http://www.epicure.ac.uk/epicure-2/epicure2-in-hospital
Suède	EXPRESS	2004 à 2007	22 - 27 SA	http://express-study.se/english/
USA	NICHD	2003 à 2007	22 - 28 SA	https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.normandie-univ.fr/pubmed/20732945
Australie	Etat Victoria	2005	22 - 27 SA	https://www-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.normandie-univ.fr/pubmed/19783004
Japon	Japan Pediatric Society	2005	22 - 28 SA	https://pediatrics-aappublications-org.ezproxy.normandie-univ.fr/content/123/2/445.short

Annexe III : Questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance

Un questionnaire pour les parents d'enfant(s) hospitalisé(s) à la naissance

Des associations de parents et une société savante s'unissent autour d'un projet commun.

SOS Préma, le **CIANE** (Collectif inter associatif autour de la naissance) et la **SFN** (Société Française de Néonatalogie) travaillent ensemble dans un groupe de réflexion multi-professionnel qui intègre pleinement les représentant des usagers: le **GREEN** (Groupe de Réflexion et d'Evaluation de l'Environnement des Nouveau-nés) de la SFN. Cette commission a pour but d'élaborer des recommandations pour améliorer l'accueil des nouveau-nés et leur famille à l'hôpital. Le recueil du ressenti est primordial.

Ce questionnaire, disponible sur internet uniquement à cette URL: http://enquetepremas.ciane.net, a pour but de mieux connaître le ressenti des parents face aux pratiques actuelles dans les services de Néonatologie. Il s'adresse à tous les parents ayant eu un enfant hospitalisé à la naissance dans un service de néonatologie (réanimation / soins intensifs / unités Kangourou / etc…).

Ainsi, les parents pourront s'exprimer à large échelle sur leur vécu, la façon dont ils ont perçu la relation avec les soignants qui s'occupaient de leur(s) enfant(s), et leur voix sera prise en compte afin d'améliorer l'accueil des familles au sein des services de Néonatologie.

Les résultats, après avoir été analysés, aideront le GREEN dans sa mission d'amélioration de l'accueil des familles et des nouveau-nés au sein des services de Néonatologie: ils permettront de formuler des propositions d'aménagement et d'organisation plus pertinentes qui prennent en compte la voix des parents."

(questionnaire en ligne)

Source : ciane.net

Annexe IV : EPIPAGE 2 : Mortalité et morbidité en fonction du terme

Stade de prématurité	Nombre de semaines d'aménorrhée (SA)	Pourcentage de survie	% d'enfants sortis de néonatologie sans être atteint par une pathologie néonatale grave (morbidité sévère)
Extrêmes prématurés (n=2205)	avant 24 SA	0.7%	0%
	24 SA	31%	12%
	25 SA	59%	30%
	26 SA	75%	48%
Grands prématurés (n=3257)	27-31 SA	94%	81%
Modérément prématurés (n=1234)	32-34 SA	99%	97%

Source : enquête EPIPAGE 2 INSERM

Annexe V : Enquête de cohorte prospective 22 à 34 SA sur 25 régions en 2011

Naissance en SA	Survie en 1997 en %	Survie en 2011 en %
22/24	15	17
25/26	53	69
27/28	75	86
29/31	93	96
32/34	98	98

Source : 43ème journées nationales de la société française de médecine périnatale. Springer France : 2013.

Annexe VI : Prise en charge de l'extrême prématurité en salle de naissance et en néonatalogie

Tableau I - Statut à la naissance et taux de mortalité par âge gestationnel (EPIPAGE 2, 2011)

	22 SA	**23 SA**	**24 SA**	**25 SA**	**26 SA**	**Total**
IMG n (%)	53 (13)	45 (11)	42 (11)	28 (7)	24 (5)	192 (9)
Mort-nés n (%)	312 (74)	270 (67)	172 (43)	89 (21)	74 (15)	917 (43)
Nés vivants n (%)	56 (13)	89 (22)	185 (46)	300 (72)	406 (80)	1036 (48)
Décès en SDN n (%)	54 (96)	82 (92)	73 (40)	23 (8)	17 (4)	249 (24)
Décès en RNN n (%)	2 (4)	6 (7)	54 (29)	97 (32)	82 (20)	241 (23)
Vivants à la sortie n (%)	0 (0)	1 (1)	58 (31)	180 (60)	307 (76)	546 (53)
Total	**421**	**404**	**399**	**417**	**504**	**2145**

SDN : salle de naissance ; RNN : réanimation néonatale

Tableau II - Une limitation des traitements ou une abstention thérapeutique est-elle survenue en salle de naissance ?

	22 SA	**23 SA**	**24 SA**	**25 SA**	**26 SA**	**Total**
Oui n (%)	47 (96)	67 (91)	65 (38)	23 (8)	11 (3)	**213 (22)**
Non n (%)	2 (4)	7 (9)	107 (62)	273 (92)	381 (97)	**770 (78)**
Données manquantes	*7*	*15*	*13*	*4*	*14*	***53***
Total	**56**	**89**	**185**	**300**	**406**	**1036**

Source : CNGOF 2016 – Mises à jour en gynécologie et obstétrique

Annexe VII : L'expérience Suédoise sur la prise en charge de la prématurité extrême

II. UNE ÉTROITE COLLABORATION OBSTÉTRICO-PÉDIATRIQUE POUR UNE ATTITUDE PÉRINATALE COHÉRENTE

Il y a un consensus national sur la limite de la viabilité. Le consensus national s'accorde sur les points suivants :

- < 22 SA : absence de viabilité ;
- 22 + 0 - 22 + 6 SA : césarienne sur indication maternelle, pas de surveillance durant le travail, absence de prise en charge active à la naissance, sauf si souhait clair et documenté des parents. Absence de présence systématique de néonatologistes à la naissance ;
- 23 + 0 - 23 + 6 SA : césarienne pour indication fœtale, difficile à évaluer. Surveillance durant le travail, difficile à interpréter. Prise en charge active à la naissance par un néonatologiste. Prise en compte de l'avis des parents ;
- ≥ 24 + 0 SA : prise en charge complète. Les parents sont informés.

Source : CNGOF 2016 – Mises à jour en gynécologie et obstétrique

Annexe VIII : Etat des lieux sur le pronostic des naissances extrêmement prématurées

Tableau II - Taux de survie selon l'âge gestationnel des très grands prématurés dans les cohortes internationales multicentriques et/ou en population

	% de survie (nombre d'enfants vivants/nombre de naissances vivantes)					
	22 SA	23 SA	24 SA	25 SA	26 SA	27 SA
Australie (2005)[c]	3 % (1/33)	20 % (7/35)	51 % (22/43)	67 % (31/46)	80 % (47/59)	89 % (64/72)
Japon (2005)[a]	34 % (33/97)	54 % (153/282)	77 % (324/423)	85 % (428/501)	90 % (486/542)	92 % (376/408)
États-Unis NICHD (2007-2012)[a]	7 % (22/234)	32 % (252/779)	62 % (774/1241)	77 % (1077/1391)	85 % (1281/1513)	90 % (1568/1733)
Suède EXPRESS (2004-2007)[b]	10 % (5/51)	52 % (53/101)	67 % (96/144)	81 % (167/205)	85 % (176/206)	-
Royaume-Uni EPICure 2 (2006)[a]	2 % (3/152)	19 % (66/339)	40 % (178/442)	66 % (346/521)	77 % (448/580)	-
Espagne EPI-SEN (2007-11)[a]	5 % (1/)	17 % (32/)	35 % (205/)	59 % (509/)	72 % (837/)	
Suisse Swiss Cohort (2000-2008)[c]	-	-	30 % (62/210)	57 % (153/271)	76 % (262/346)	83 % (367/439)
Pays-Bas 2007[a]	-	0 % (0/15)	7 % (3/45)	58 % (55/95)	71 % (86/121)	-
France EPIPAGE 2 (2011)[a]	0 % (0/58)	1 % (1/89)	31 % (58/186)	59 % (182/308)	75 % (311/413)	82 % (329/400)

a : survie à la sortie d'hospitalisation ; b : survie à 1 an ; c : survie à 2 ans

Tableau III - Corticothérapie anténatale et recours à la césarienne en France et dans les autres pays

	22 SA	23 SA	24 SA	25 SA	26 SA
Corticothérapie anténatale					
France - EPIPAGE 2011	2 %	12 %	57 %	76 %	81 %
Angleterre - EPICure (2006)	42 %	65 %	86 %	88 %	86 %
USA - NIHCHD (2007-2012)	13 %	53 %	85 %	86 %	86 %
Suède - EXPRESS (2004-2007)	40 %	85 %	95 %	89 %	93 %
Césariennes					
France - EPIPAGE (2011)	9 %	5 %	14 %	34 %	60 %
Angleterre - EPICure (2006)	5 %	6 %	14 %	31 %	44 %
USA - NIHCHD (2007-2012)	7 %	24 %	60 %	65 %	65 %
Suède - EXPRESS (2004-2007)	6 %	16 %	46 %	62 %	68 %

Source : CNGOF 2016 – Mises à jour en gynécologie et obstétrique

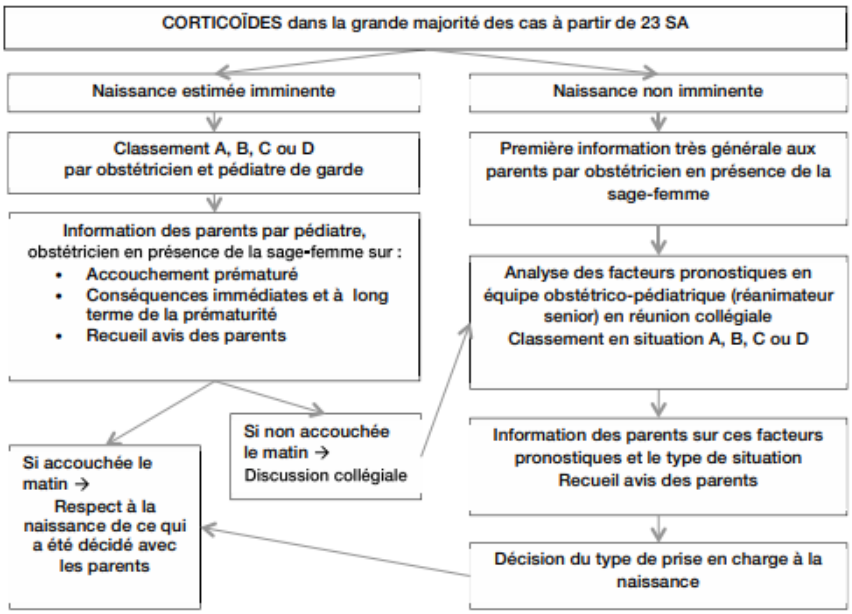
Annexe IX : Taux de naissances vivantes et survie des enfants prématurés en France en 2011

	% de naissances vivantes et de survie (nombre d'enfants vivants/nombre de naissances totales et vivantes)				
	22 SA	**23 SA**	**24 SA**	**25 SA**	**26 SA**
% d'IMG hors malformations/ mortinatalité totale	14 % (53/372)	13 % (43/325)	18 % (40/218)	22 % (28/127)	22 % (24/109)
% de naissances vivantes/naissances totales	13 % (58/430)	21 % (89/414)	46 % (186/404)	71 % (308/435)	79 % (413/522)
% de survie/naissances totales	0 % (0/430)	0,2 % (1/414)	14 % (58/404)	42 % (182/435)	60 % (311/522)
% de survie/naissances vivantes	0 % (0/58)	1 % (1/89)	31 % (58/186)	59% (182/308)	75 % (311/413)
% de survie sans morbidité sévère/naissances vivantes	0 % (0/58)	0 % (0/89)	11 % (20/182)	30 % (90/300)	47 % (187/396)

Source : CNGOF 2016 – Mises à jour en gynécologie et obstétrique

Annexe X : Prise en charge obstétricale en cas de grande prématurité

Figure 1 - Algorithme de prise en charge



Source : CNGOF 2016 – Mises à jour en gynécologie et obstétrique

Légende :

- A et D : information aux parents mais leurs avis ne s'intègrent pas dans la prise en charge initiale
- B et C : Prise en compte des facteurs pronostics et de l'avis des parents
- <23SA : en A. Une réévaluation hebdomadaire doit être faite jusqu'à 26SA en réunion collégiale. Pour éviter de se reposer la question dès qu'un nouvel évènement survient. (Modifiable si évènement très particulier survient.)

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE ROUEN
ECOLE DE SAGES-FEMMES

TITRE **Limites de la prise en charge de l'extrême prématurité, Qu'en est-il en France ?**

De Declémy Marie

RESUME : Cette réflexion traite des dilemmes autour de la prise en charge des nouveau-nés extrêmement prématurés et des différentes limites de celle-ci.
La méthodologie se base sur une revue de la littérature issue des domaines médicaux, sociaux, éthiques, psychologiques. Elle aborde l'évolution de la prise en charge de l'extrême prématurité dans ces différents aspects.
Ce travail souligne divers points de vue en fonction des pays et compare les résultats des différentes prises en charge en s'appuyant sur des études régionales et européennes. Il aborde les résultats de mortalité et de morbidité des naissances extrêmement prématurées suivant les pays et évoque les biais de comparaison.
La discussion s'intéresse aux débats actuels en France, autour des nouveau-nés très grands prématurés, dans ses aspects médicaux, éthiques, sociaux et économiques. Enfin, ce travail évoque l'importance de la place des sages-femmes dans l'ensemble de la prise en soins de l'extrême prématurité.

MOTS CLES : Extrême prématurité, viabilité, zone grise, éthique, handicap.