

Université de Poitiers

Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2020

Thèse n°

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE
(décret du 16 janvier 2004)**

présentée et soutenue publiquement
le jeudi 18 juin 2020 à Poitiers
par **Maylis TEILARY**
Née le 20 septembre 1988 à Biarritz (64)

**Place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés
Etude transversale auprès de 100 médecins exerçant en Poitou-
Charentes et de 70 familles résidant en Poitou-Charentes**

COMPOSITION DU JURY

Président :

Monsieur le Professeur Denis ORIOT

Membres :

Madame le Professeur VICTOR-CHAPLET

Madame le Professeur MIGNOT Stéphanie

Monsieur le Docteur HUSSEINI Khaled

Madame le Docteur PELISSOU Camille

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Marie HALBWACHS

Faculté de Médecine et de Pharmacie

Le Doyen,

Année universitaire 2019 - 2020

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- BOULETI Claire, cardiologie (**absente jusqu'au début mars 2020**)
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie – virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- DAHOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie – réanimation
- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- DROUOT Xavier, physiologie
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GILBERT Brigitte, génétique
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- HOUETO Jean-Luc, neurologie
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (**en détachement**)
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MIGEOT Virginie, santé publique
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, anesthésiologie – réanimation
- NEAU Jean-Philippe, neurologie
- ORIOU Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie
- PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie

- ROBERT René, réanimation
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, hépato-gastro-entérologie
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie
- THILLE Arnaud, réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- ALBOUY-LLATY Marion, santé publique
- BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie – virologie
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- CASTEL Olivier, bactériologie - virologie – hygiène
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- COUDROY Rémy, réanimation
- CREMNITER Julie, bactériologie – virologie
- DIAZ Véronique, physiologie
- FROUIN Eric, anatomie et cytologie pathologiques
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie
- JAVAGUE Vincent, néphrologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- MARTIN Mickaël, médecine interne
- PALAZZO Paola, neurologie
- PERRAUD Estelle, parasitologie et mycologie
- SAPANET Michel, médecine légale
- THUILLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités

- PELLERIN Luc, biochimie et biologie moléculaire

Professeur des universités de médecine générale

- BINDER Philippe

Professeurs associés de médecine générale

- BIRAULT François
- FRECHE Bernard
- MIGNOT Stéphanie
- PARTHENAY Pascal
- VALETTE Thierry
- VICTOR-CHAPLET Valérie

Maîtres de Conférences associés de médecine générale

- AUDIER Pascal
- ARCHAMBAULT Pierrick
- BRABANT Yann

Enseignants d'Anglais

- DEBAIL Didier, professeur certifié

Professeurs émérites

- ALLAL Joseph, thérapeutique (08/2020)
- BATAILLE Benoît, neurochirurgie (08/2020)
- CARRETIER Michel, chirurgie générale (08/2021)
- DORE Bertrand, urologie (08/2020)
- GIL Roger, neurologie (08/2020)
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (08/2021)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2020)
- HERPIN Daniel, cardiologie (08/2020)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (16/02/2021)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2020)
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (08/2021)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2020)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2020)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (08/2021)

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONToux Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CASTETS Monique, bactériologie -virologie – hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

REMERCIEMENTS

À Monsieur le Président du jury,

Monsieur le Professeur Denis ORIOT,

Professeur des Universités et Praticien Hospitalier au département de pédiatrie du CHU de Poitiers

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect.

Aux membres du jury,

Madame le Professeur Stéphanie MIGNOT,

Médecin généraliste et Professeur associé du département de médecine générale

Je vous remercie d'avoir accepté de lire et de juger notre travail. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

Madame le Professeur Valérie VICTOR-CHAPLET,

Médecin généraliste et Professeur associé du département de médecine générale

Je vous remercie d'avoir accepté de juger notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère et profonde gratitude.

Monsieur le Docteur Khaled HUSSEINI,

Pédiatre à la clinique du Fief du Grimoire, ancien membre du Réseau Périnatal Poitou-Charentes

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à ce jury de thèse. Veuillez croire en ma profonde considération.

Madame le Docteur Camille PELISSOU,

Neuropédiatre et Assistante partagée en Neurologie pédiatrique entre le CHU de Bordeaux et le CH de Libourne

Je te remercie d'avoir accepté de juger notre travail. Merci de m'avoir accompagnée pendant ces longues années d'études, de les avoir rendues plus douces et merci pour ton soutien sans faille. Merci pour ton amitié.

À ma directrice de thèse

Madame le Docteur Marie HALBWACHS

Pédiatre libérale

Merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail avec gentillesse, douceur et bienveillance. Notre travail a mis du temps à éclore mais sans la pertinence de tes remarques et la justesse de tes corrections il n'aurait pas pu être aussi abouti.

Merci de m'avoir si bien inculqué la pratique de la pédiatrie avec toute l'équipe du Centre Hospitalier de La Rochelle. Vous avez fait naître en moi une réelle vocation que je mets en pratique quotidiennement avec le nombre grandissant de nouveau-nés, nourrissons et enfants que je suis amenée à suivre.

Je t'en serai éternellement reconnaissante. Merci pour ta confiance.

Je te souhaite un bel avenir tant sur le plan professionnel avec cette récente installation en libéral que sur le plan personnel avec Jean-Christophe, Juliette et Léon.

Aux médecins et aux équipes qui m'ont permis de devenir le médecin que je suis,

À toutes les personnes, médecins généralistes et familles ayant donné de leur temps pour participer à cette étude. Merci également aux secrétaires du service de Pédiatrie du CHU de Poitiers et du RPPC pour leur aide.

Au Docteur Mathieu PUYADE, Praticien Hospitalier interniste au CHU de POITIERS, je te remercie d'avoir accepté d'être le statisticien de notre travail. Merci d'avoir fait de mon dernier semestre d'internat en UHA au CHU, un moment de bonne humeur, joies et drôleries malgré l'intensité du service.

À mes maîtres de stage de Cognac, vous m'avez découverte néo-interne et m'avaient transmis votre sens de l'empathie et de l'écoute envers les patients et leurs familles dans les moments les plus difficiles de leur vie.

À mes maîtres de stage ambulatoire de niveau 1, Dr Marie-Béatrice FOE-ATOUGA-PREMEL et Dr Christian LAVESSIERE. Vous avez été les premiers à me faire découvrir l'exercice libéral et rural. Merci de m'avoir permis de prendre confiance en mes diagnostics et prises en charge.

À mes maîtres de stage de pédiatrie du CH de La Rochelle, Marie, Laetitia, Katia, Hélène, Delphine, Armelle, Aurélie et Denis ainsi qu'à toutes les infirmières et toute l'équipe paramédicale. Sans aucun doute, mon meilleur stage hospitalier de l'internat. Le rythme était dense, le nombre de garde important mais chaque matin je me levais de bonne humeur à l'idée de venir travailler à vos côtés. Ces 6 mois ont été bien trop courts. Vous m'avez chacun appris l'art d'examiner et de prendre en charge un nouveau-né prématuré et un nouveau-né à terme avec l'examen du 3^{ème} jour reproduit toujours actuellement avec autant de minutie. Vous m'avez également appris à gérer l'inquiétude parentale et à la comprendre ainsi qu'à me familiariser avec les épreuves de la vie que subissent parfois enfants et parents. Merci pour tout et merci pour eux.

À mes maîtres de stage des Urgences de Rochefort, merci d'avoir su nous protéger autant que possible du rythme effréné qu'impose un service d'urgence en station balnéaire en pleine période estivale. Merci de m'avoir appris à gérer les urgences vraies et ressenties.

À mes maîtres de stage ambulatoire de SASPAS, Dr Philippe BRAVIN, Dr Frédéric RODEAU et Dr Pierre STOCKLIN. Merci de m'avoir si bien reçu et de m'avoir d'emblée fait confiance. Merci pour votre bienveillance sans faille. Merci de m'avoir fait découvrir vos différents types d'exercice et de m'avoir fait tant aimer l'exercice libéral.

À mes collègues,

Régine, Jean-Louis vous avez su m'accueillir les bras ouverts le lendemain de la fin de mon internat dans ces locaux qui m'ont vu grandir, vous qui m'avez suivie depuis ma plus tendre enfance. Le hasard et la chance ont fait que depuis plus de 2 ans maintenant, j'exerce à vos côtés dans la plus grande joie et le plus profond respect. Ma gilette, exercer dans ce cabinet en ta compagnie m'a permis de découvrir ta bienveillance, ton empathie et ton professionnalisme envers tes patients qui t'apprécient tant. Hormis tes qualités de médecin, tu es aussi une personne attachante, touchante et si drôle. Je suis heureuse que tu fasses partie de ma vie et te souhaite le plus grand bonheur avec petit Paul.

Sylvie et Véro, merci d'égayer mes journées et de me faire tellement rire au quotidien chacune à votre manière. Vous êtes des secrétaires en or et vous savez tant nous protéger et nous épargner au quotidien. Merci.

À mes amis,

À mes amies du collège,

Laetitia, Marie D, Marie O, Amandine. Quel chemin on a parcouru, je suis heureuse que nos chemins ne se soient pas séparés et que notre amitié se poursuive après toutes ces années. Le weekend post-thèse au Futuroscope ne pourra malheureusement pas avoir lieu, mais on trouvera bien l'occasion de fêter ça autour d'un repas entre filles sans hommes ni enfants, ces repas qui sont maintenant devenus une tradition.

Niania, je me revois casser les murs de ton futur chez toi juste après les ECN. Qu'est ce qu'on s'était défoulé ce jour-là. Je sais que tu souhaitais plus que tout assister à ma soutenance de thèse (depuis le temps qu'on en parlait) avec des banderoles de soutien, le Covid-19 en a décidé autrement, mais on s'organisera pour le fêter quand même. Merci pour ta présence, merci pour ces cours de pilates improvisés sur Skype depuis le confinement. Mon périnée te revaudra ça !!!

Neumette, je me rappelle de ces weekends studieux à l'appart, nous à subir notre P1 et toi ta première année de prépa. On a finalement réussi à y arriver. Quelle joie de te savoir rentrée « à la maison » après toutes ces années d'expatriée à l'autre bout du monde. On va enfin pouvoir profiter de nouveau de ta présence. Romain et moi sommes d'ailleurs prêts à vous affronter Phetsana et toi lors de nos prochaines soirées jeux de société. Et quel bonheur d'apprendre que nos petits bouts n'auront que 2 petits mois d'écart.

Madédère, mon aimant à boulet, oh combien je suis fière d'être ton amie. Je sais que l'année 2011-2012 a été affreusement dure pour toi. Tu as su te relever et rebondir jusqu'à enfin avoir le sentiment de te « réveiller de ce mauvais rêve et reprendre le cours de ta vie ». Sois fière de toi, de tous les progrès que tu as accomplis depuis et de la femme que tu es devenue.

A vous trois, merci pour votre amitié indéfectible, à toutes les fêtes d'Ascain, St Jean et Bayonne qu'on a faites ensemble. Il y a tant d'anecdotes à raconter toutes ensemble, j'espère qu'il y en aura tout autant dans le futur et que je vous ferai toujours autant rire avec mes maladresses (on se rappellera du confit de canard d'un 31 décembre) et mes imitations de Madame Irma ou de Béatrice de Montmirail.

Juju, ma jumelle, tu m'as incroyablement soutenue durant l'été qui précédait ma 3^{ème} P1. Je te revois arriver avec Romain devant chez moi avec un panier rempli de bonbons et chocolats. Tu as su sécher mes larmes durant cet été là. Je ne l'oublierai jamais. C'est aussi, sans nul doute, grâce à notre discussion de ce mois d'août 2006 que depuis, Romain et moi, vivons une belle histoire d'amour. Tu m'as offert d'être ton témoin de mariage avec Vincent, quel honneur d'avoir pu participer à cela. Je me rappelle de la naissance de Chloé puis celle de Lucas et des semaines d'angoisse que vous avez vécues suite à cela en région parisienne. J'étais si peinée de vous savoir si loin et de ne pas pouvoir en faire davantage pour vous. Sache que je dédie cette thèse à Chloé et Lucas, que l'on pourrait qualifier d'après notre travail d'enfants « vulnérables » alors qu'ils nous ont montré chacun depuis leur naissance toute leur force et leur caractère. Je suis enfin émerveillée de vous savoir, vous aussi, enfin de retour au Pays Basque. Merci pour tout ma jumelle.

À mes amis du lycée,

Jérémy, toi que j'ai rencontré en Seconde, ton look passager de gothique m'intriguait tant. Je me rappelle forcément de tes premières fêtes d'Ascaïn alcoolisées. Je ne saurais comment les décrire tellement le philosophe qui est en toi m'avait fait rire. C'est grâce à toi aussi que j'ai pu rencontrer ton meilleur ami, Romain qui est devenu depuis mon Romain. Je te souhaite le meilleur.

Stéphane et Yves, les copains inséparables de l'époque. Merci de m'avoir fait rentrer dans vos vies. Que de souvenirs en votre compagnie. Le temps a fait que de belles personnes ont su décrocher vos cœurs. Toutes mes félicitations à toi Stéphane et Fanny pour ce petit bébé qui va venir illuminer vos cœurs. Grâce à toi Yves, tu m'as fait rencontrer Laura, une âme au grand cœur pleine de douceur. Je suis heureuse d'être aussi devenue son amie. Vous avez fait la plus belle des Éléonore.

Denis et Joana, vous tenez une place si chère à mes yeux et mon cœur. Une si belle amitié qui a su se renforcer avec les années. Merci pour tous ces souvenirs, nos folles soirées d'anniversaires, nos mémorables soirées déguisées, nos belles soirées jeux de société autour de bons repas et bons vins. Merci d'avoir instauré ces weekend ski entre copains, je croise les doigts pour que celui de l'an prochain soit plus calme que les 2 derniers ! Vous êtes pour moi un couple d'amis en or, et on souhaite vous suivre dans vos aventures encore pendant les longues décennies. Léonie peut être fière de vous.

Marc, mon Marco. Ta gaieté permanente, ton humour et tes idées farfelues font que l'on te suit sans jamais douter. Comment ne pas parler de toi sans citer tes soirées déguisées à thème, les fêtes de Bayonne et ton passage à Questions Pour Un Champion. Comment ne pas évoquer tes parodies d'Elvis ou d'Eddy Mitchell, ton hommage à Johnny ou encore ce fabuleux voyage à La Réunion avec ta famille, Romain, Yves et Nathalie. Bref, tu es un être unique, mon coup de foudre amical du lycée. Tu as trouvé ta Virginie, celle qui a su te canaliser. Grâce à toi, j'ai rencontré une nouvelle amie qui tient une grande place dans ma vie et dans mon cœur. Je suis si heureuse de faire partie de votre vie. Et grâce à vous 2, vous m'avez permis d'obtenir l'un des plus beaux rôles et l'une de mes plus grandes fiertés : celle de devenir Marraine. Jonas est en toute objectivité le plus beau, le plus doux et le plus attendrissant des filleuls. Marraine sera toujours là pour toi !

Merci aussi à ceux qui sont arrivés depuis, les copains des copains qui sont depuis devenus de réels amis : Yoan, Isabelle et leur petite fille qui ne saurait tarder, Enaut et Nathalie. Caroline, Jean-Denis et Hayden merci aussi de me permettre de faire partie de vos vies.

À mes amis de la fac,

À Milou, merci pour ces stages d'externat passés ensemble et merci pour ces sessions révisions de D4.

Jeremie, mon Vaillant, toi qui as vécu au moins 3 ans chez nous, toi qui as osé poser tes pieds sur le bureau. Toi qui, à tes débuts, buvais du champagne et du vin comme de l'eau, le gala et la couverture de survie s'en rappellent encore. Toi qui réussis à boire ton coca light sans mettre le verre au contact de ta bouche. Une belle rencontre et des souvenirs inoubliables. Hâte de refaire une raclette chez toi, en espérant qu'il

y aura plus de fromage. La prochaine fois que tu descends en Basquerie, George t'accueillera avec la brioche d'Aline si tu insistes !

Florent, Julie et Thomas, à quand le prochain weekend ensemble ?

Marina, je ne remercierai jamais assez Romain de nous avoir permis de nous rencontrer. Tu as toujours les mots justes et rassurants. Merci d'avoir accepté de relire ma thèse. Ta bienveillance, ta bonne humeur, les chants de Noël que tu affectionnes tant dès le mois de novembre en n'oubliant jamais Mariah et Michael Bublé nous remplissent de joie chaque année. Tu es notre rayon de soleil. Je suis heureuse de faire partie de ta vie. Ce fichu Covid-19 aura aussi impacté le plus beau jour de votre vie à Carlos et toi, mais sache qu'on sera encore plus en forme (avec le ventre en moins pour moi) l'an prochain et on fera tout en sorte pour que notre bonhomme fasse partie de ton cortège. Je vous aime fort.

À ma Marou Vicentouuu et ma Camillouuuu, le trio d'amouuuur !! Ces années d'étude n'auraient pas eu la même saveur si je ne vous avais pas rencontrées.

Camillou, merci de m'avoir accompagnée tout au long de ces années et merci d'être toujours présents à mes côtés, Juju et toi. Merci d'avoir accepté de juger ce travail, c'était important pour moi que tu fasses partie de mon jury. Je suis heureuse de faire partie de vos vies et j'ai hâte que votre petit bonhomme pointe le bout de son nez. Vous ferez d'incroyables parents.

Ma Marou, le monde est finalement si petit, toi qui est originaire du même petit village basque que le mien. Merci pour cette D4 où l'on a travaillé ensemble contre vents et marées. Tu as permis de rendre cette année plus douce. Merci pour ta confiance, merci d'être ce que tu es. Merci pour les journées « travail de thèse », merci de m'avoir appris à déchiffrer Word et pour la relecture de cette thèse. Merci pour toutes les soirées passées et à venir. Merci tout simplement d'être présente dans ma vie. Merci d'être ma référente dermato et ma remplaçante attitrée. J'ai hâte que tu puisses rentrer au Pays Basque pour que l'on puisse exercer ensemble. Un seul mot : MERCI (et Sex Appeal).

Ma Clarinette Migliorinette, on s'est réellement découvert à La Rochelle, lors de notre semestre hivernal de pédiatrie pour encore plus se rapprocher à PoitPoit lors de notre super colloc' avec Chouchou qui a fini par te tolérer. Ta malchance légendaire sur une bouche d'égout à LR ou sur le sol inondé de SHA dans ton service m'ont tout de suite fait dire qu'on allait bien s'amuser. Merci de m'avoir fait découvrir ton fameux velouté de petits pois, j'en ai encore la nausée. Merci pour ces journées thèses depuis 2 ans et pour ta relecture, nous voilà rendu sur le même bateau à quelques jours près pour la soutenance. Merci d'être ma référente diabéto et merci pour tes jeux de mots légendaires et tes blagues douteuses qui me font tant rire !

À tous mes amis, je vous le redis, vous êtes ma deuxième famille !!

À l'ensemble mes cointernes,

Je suis heureuse d'avoir partagé ces semestres d'internat à vos côtés, on a passé une sacrée belle aventure tous ensemble.

À ma famille,

Maman,

Merci pour ton soutien sans faille, ta présence quotidienne. Merci de m'avoir transmis tes si belles valeurs, ta force et ton courage. Merci pour les fous-rires de tes chansons revisitées sans le vouloir, tes recettes gourmandes n'ayant parfois pas peur de les laisser trop longtemps dans le four. J'espère devenir une aussi bonne maman que tu ne l'as été pour nous (sans l'écossais dans la garde-robe) mais la tâche s'annonce difficile. Je te souhaite un avenir doux et heureux ! Merci pour ton amour !

Papa,

Merci de m'avoir inculqué la valeur du travail et la volonté de ne jamais rien lâcher. Merci de m'avoir transmis l'amour du ski depuis si longtemps. Merci d'avoir fait de mon enfance, une enfance heureuse.

À mon frère, Vincent

Oh combien on a pu se chamailler enfants et ados pour la télécommande de la télé ou le choix des personnages de Mario-Kart sur la super-nintendo. Je suis heureuse de voir que tu as enfin trouvé ton équilibre avec Amélie.

Noah et Gabriel, mes neveux, je suis si fière de vous et vous aimez tant. Je me rappelle de vous bébés, le temps passe si vite. Heureuse que vous vous entendiez si bien avec Tom.

À mes grands-parents,

Mamie et Mamita vous qui m'avez vue bien avancer dans mes études de médecine, je vous savais si fières de moi. Merci pour tous ces souvenirs que vous m'avez apportés tout au long de ces années. Merci de nous avoir appris le sens de la famille et du partage. De là-haut, je sais que vous veillez encore sur nous.

Papi, tu es parti bien tôt mais les souvenirs de ton sourire, de ta bonne-humeur et de ton humour restent tout comme nos parties de jeux de carte « la bataille », de pétanque, de pêche ou de balade en forêt à la recherche de cèpes.

À mon grand-père paternel, Vincent. Aucun de tes petits-enfants n'a eu la chance de te connaître mais on nous a tant parlé de toi durant toutes ces années, de ta générosité et de ta gentillesse que tu faisais quand même partie de nos vies.

L'ensemble de vos souvenirs m'accompagne aujourd'hui.

À mes beaux-parents,

Nicole et Jean-Jacques, je vous remercie de m'avoir si bien accueillie dans votre famille il y a maintenant 14 ans. Merci d'être présents au quotidien et de m'avoir soutenue dans les moments difficiles. Merci pour votre bienveillance.

Julien et Elodie, je suis si heureuse de vous avoir comme beau-frère et belle-sœur. Je ne pouvais rêver mieux. Merci pour tous ces repas si copieux, ces fous rires et cet amour. Vous avez fait le plus beau des bébés Unai. J'ai hâte de voir les 2 cousins s'amuser et faire les 400 coups ensemble d'ici quelques années.

À mes oncles, tantes et cousins,

Liliane et Claude, sans votre aide, je n'en serais peut-être pas là aujourd'hui. Merci pour votre soutien

Jacques et Brigitte. Merci de permettre de réunir toute notre grande famille chaque été. C'est toujours un plaisir.

Tonton, merci pour tous ces méchouis qui ont bercé ma jeunesse. Tatie, ton départ a été si rapide mais tu restes dans nos coeurs. Tu nous manques

À tous mes cousins et cousines éparpillés en France et à l'autre bout du monde, merci pour tous les souvenirs qu'on a créés tous ensemble.

À ma marraine, Hélène,
Merci pour ta présence et ton amour constant depuis maintenant plus de 30 ans.
À mon parrain, Christian
Quel plaisir de te voir quand tu descends au Pays Basque.

À mes amis à 4 pattes
Cinto, Alpha, Roméo, Sushi et Hélios, merci de m'avoir accompagnée à votre manière pendant ces longues études.

À Romain,

Qui aurait pu penser qu'on en serait arrivé ici après les résultats du bac. Je sais que tu en étais persuadé. Merci d'avoir cru et de continuer de croire en moi après toutes ces années. Merci pour ton amour. Je suis si fière du chemin qu'on a parcouru main dans la main puis à plusieurs centaines de kilomètres d'écart pendant notre internat. Quel bonheur d'avoir pu nous retrouver à la fin de ce périple. Je suis heureuse de voir ce que l'on a construit et de ce que l'on construira ensemble dans le futur. Notre plus grande fierté arrivera au début de l'automne, je sais que tu seras un papa merveilleux. Je t'aime.

À toi Covid-19,

Je ne pensais pas un jour, imaginer qu'un virus comme toi puisse anéantir notre planète, déjouer un monde entier, tuer tant de personnes et chambouler tant de vies.

Je fais partie à ma petite échelle d'un de tes dommages collatéraux. Tu n'as pas touché ma famille et mes amis, je t'en suis reconnaissante. Tu ne m'as pas physiquement atteint bien heureusement mais tu as quand même impacté ma vie.

Tu m'empêches depuis mi-mars d'exercer la profession que j'aime tant. En effet, par mesure de précaution, mes collègues ont préféré me préserver de toi, moi qui porte la vie d'un petit être qui n'a rien demandé. Je ne les remercierai jamais assez. Je ne m'étais pour autant pas préparée à être un jour confinée, à ne plus savoir quoi faire de mes journées pour me rendre utile, on ne nous a jamais appris cela en médecine.

Tu as aussi complètement chamboulé l'image que j'avais de ma soutenance de thèse. Moi qui pensais clôturer ces longues années d'études par une soutenance de thèse devant amis et famille et prêter serment devant la statue d'Hippocrate, tu m'as privée de cet honneur.

Mais tu en as décidé ainsi et pour tout le mal que tu as fait, je ne te remercierai jamais !

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ABRÉVIATIONS	14
1. INTRODUCTION	15
1.1. Définition de la prématurité.....	15
1.2. Epidémiologie : prévalence de la prématurité et évolution....	15
1.3. Facteurs de risque de prématurité	16
1.3.1. Facteurs de risque maternels	16
a) Âge maternel.....	16
b) Taille et Indice de Masse Corporelle (IMC).....	17
c) Origine ethnique	17
d) Situation socio-économique	17
e) Facteurs gynécologiques et obstétricaux.....	18
1.3.2. Facteurs environnementaux	19
a) Usage de toxiques	19
b) Pollution atmosphérique et perturbateurs endocriniens.....	19
1.4. Le devenir des enfants prématurés	19
1.4.1. Survie.....	19
1.4.2. Complications et séquelles	20
a) Pathologies respiratoires.....	20
b) Pathologies neurologiques.....	21
c) Pathologies digestives.....	22
d) Pathologies ophtalmiques	23
1.4.3. Devenir et séquelles neuro-développementales à long terme.....	24
a) Séquelles du développement moteur : la Paralysie Cérébrale (PC).....	24
b) Séquelles sensorielles	25
c) Séquelles cognitives et « troubles Dys ».....	26
d) Séquelles comportementales et troubles des compétences sociales.....	27
1.5. Le suivi des enfants prématurés	28
1.5.1. Le dépistage des troubles du développement psychomoteur	28
1.5.2. Le dépistage des troubles praxiques	29
1.5.3. Le dépistage des troubles visuels.....	29
1.5.4. Le dépistage des troubles auditifs	30
1.5.5. Le dépistage des troubles du langage.....	30
1.5.6. Les dépistages des troubles du développement et déficience intellectuelle.....	31
1.5.7. Dépistage des troubles du comportement et des compétences sociales.....	32
1.6. Le parcours de soins des enfants prématurés.....	32
1.6.1. Les structures d'accueil	33
1.6.2. Les réseaux périnataux et les réseaux d'aval.....	33
1.6.3. Le Réseau Périnatal de Poitou-Charentes (RPPC).....	35
2. MATÉRIELS ET MÉTHODES	36
2.1. Objectifs de l'étude	36
2.2. Déroulement de l'étude.....	36
2.2.1. Questionnaire adressé aux médecins généralistes	36
2.2.2. Questionnaire parental	37
2.3. Description des questionnaires	38
2.3.1. Questionnaire adressé aux médecins généralistes	38

2.3.2. Questionnaire parental	38
2.4. Population d'étude, critères d'inclusion et d'exclusion	39
2.5. Recueil des données et analyses statistiques	39
2.6. Recherche bibliographique	40
3. RÉSULTATS	41
3.1. Présentation des résultats du questionnaire adressé aux médecins généralistes	41
3.1.1. Description de l'échantillon	41
3.1.2. Résultats de la rubrique « Votre profil »	41
3.1.3. Résultats de la rubrique « Votre activité » relative aux types de suivi réalisés par les praticiens	42
3.1.4. Résultats de la rubrique « Les enfants prématurés et vous » relative à l'expérience et au ressenti du praticien face au suivi de l'enfant prématuré.....	44
3.1.5. Résultats de la rubrique « Vous et le Réseau Périnatal Poitou-Charentes » relative aux connaissances du réseau par les médecins généralistes.	46
3.2. Présentation des résultats du questionnaire parental	47
3.2.1. Description de l'échantillon	47
3.2.2. Résultats de la rubrique « Votre enfant, son histoire et vous » relative à l'histoire anténatale et périnatale de l'enfant.....	48
a) Caractéristiques de la population.....	48
b) Caractéristiques de la naissance	49
3.2.3. Résultats de la rubrique « Votre enfant et son suivi médical (après la sortie de l'hôpital) »	51
3.2.4. Résultats de la rubrique « Votre relation avec le médecin généraliste » ..	54
4. DISCUSSION	56
4.1. Forces et limites de notre travail	56
4.1.1. Intérêts de l'étude	56
4.1.2. Limites de l'étude	57
a) Questionnaire adressé aux médecins.....	58
b) Questionnaire adressé aux familles	59
4.2. Synthèse et analyse des résultats.....	60
4.2.1. Synthèse et analyse des résultats du questionnaire adressé aux médecin généralistes.....	60
a) Profil des médecins.....	60
b) Type d'activité et de suivi des enfants prématurés	60
c) Expérience et ressenti.....	60
d) Connaissance du réseau	61
4.2.2. Synthèse et analyse des résultats du questionnaire parental	62
a) Histoire anténatale et périnatale de l'enfant.....	62
b) Suivi médical après la sortie de l'hôpital	63
c) Relation avec le médecin généraliste.....	65
4.3. Perspectives d'amélioration des pratiques	66
4.3.1. Maquette de l'internat de médecine générale.....	66
4.3.2. DU et DIU	66
4.3.3. Formations spécifiques ambulatoires	67
4.3.4. Ressources à exploiter en temps réel	67
4.3.5. Faire connaître les réseaux et établir un lien entre chaque professionnel	67
5. CONCLUSION.....	69
6. BIBLIOGRAPHIE	70

7. ANNEXES	78
7.1. Courrier et questionnaire adressés aux médecins généralistes	78
7.2. Courrier et questionnaire adressés aux familles	82
RÉSUMÉ	86
ABSTRACT	87
SERMENT D'HIPPOCRATE	88

LISTES DES ABREVIATIONS

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation	JUPSO : Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest
ARS : Agence Régional de Santé	K-ABC : Kaufman Assement Battery for Children
BPCO : BronchoPneumopathie Chronique Obstructive	LPV : Leucomalacie Péri-Ventriculaire
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce	MFIU : Mort Fœtale In Utero
CDOM : Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins	MMH : Maladie des Membranes Hyalines
CHAT : CHecklist for Autism in Toddlers	OEEA : OtoÉmissions Acoustiques Automatisées
CHR : Centre Hospitalier Régional	OMS : Organisation Mondiale de la Santé
CHU : Centre Hospitalier Universitaire	OR : Odd Ratio
CLAMS : Clinical Linguistic Auditory Milestone Scale	PC : Paralysie Cérébrale
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés	PEAA : Potentiels Évoqués Auditifs Automatisés
CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique	PMA : Procréation Médicalement Assistée
DBP : Dysplasie Broncho-Pulmonaire	PMC : Processus Mentaux Composites
DIU : Diplôme Inter-Universitaire	PMI : Protection Maternelle et Infantile
DPL3 : Dépistage et Prévention du Langage à 3 ans	PN : Poids de Naissance
DRT : Détresse Respiratoire Transitoire	QD : Quotient de Développement
DU : Diplôme Universitaire	QI : Quotient Intellectuel
ECUN : EntéroColite UlcéroNécrosante	QIT : Quotient Intellectuel Total
EPIPAGE : Étude ÉPIdémiologique sur les Petits Âges GEstationnels	RPM : Rupture Prématurée des Membranes
EPSV : Enfant Présenté Sans Vie	RPNA : Réseau Périnatal Nouvelle Aquitaine
ERTL4 : Epreuves de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans	RPPC : Réseau Périnatal du Poitou-Charentes
ERTLA6 : Epreuve de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans	RSEV : Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables
ETF : Échographie Trans-Fontanellaire	SA : Semaines d'Aménorrhée
FIV : Fécondation In Vitro	SESSAD : Service d'Education de Soins Spécialisés A Domicile
FO : Fond d'œil	TCA : Trouble du Comportement Alimentaire
HAS : Haute Autorité de Santé	TDH : Troubles Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
HIV : Hémorragie Intra-Ventriculaire	TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme
ICSI : Intra Cytoplasmic Sperm Injection	URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie
IMC : Indice de Masse Corporelle	URPS : Union Régionale des Professionnels de Santé
IME : Institut Médico-Educatif	VRS : Virus Respiratoire Syncytial
IMG : Interruption Médicale de Grossesse	WISC : Wechsler Intelligence Scale for Children
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale	WPPSI : Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse	

1. INTRODUCTION

1.1. Définition de la prématurité

La prématurité est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) depuis 1961, comme la survenue d'une naissance avant 37 Semaines d'Aménorrhée (SA), le terme de grossesse étant estimé à partir de la date du premier jour des dernières règles et/ou à l'aide d'une échographie réalisée au cours du premier trimestre de grossesse (1).

En France, depuis 1993 et selon les recommandations de l'OMS, l'enregistrement des naissances a lieu dès 22 SA ou pour un poids de naissance (PN) de 500 grammes.

Selon le terme de naissance, la littérature décrit la classification suivante :

- Moyenne prématurité : entre 33 SA et 36 SA + 6 jours
- Grande prématurité : entre 28 SA et 32 SA + 6 jours
- Extrême prématurité : avant 28 SA

1.2. Epidémiologie : prévalence de la prématurité et évolution

Des estimations effectuées en partenariat avec l'OMS ont rapporté un taux global de naissances avant 37 SA (rapporté à l'ensemble des naissances vivantes) de 9,6% en 2005 et 11,1 % en 2010, soit respectivement 13 et 15 millions de naissances mondiales prématurées (2,3).

En France, l'Enquête périnatale de 2010 (4) relevait 7,4% de naissances avant 37 SA (naissances vivantes et mort-nés), réparties en 5,9% entre 32 et 36 SA + 6 jours et 1,5% avant 32 SA. Ainsi, environ 60 000 enfants naissent chaque année avant 37 SA dont 12 000 avant 32 SA (5).

En 2008-2010, le risque de naissance prématurée était huit fois plus élevé en cas de grossesses multiples qu'en cas de grossesses uniques (42% VS 5,5%) (6,7).

Comme dans de nombreux autres pays, le taux de prématurité a augmenté en France, passant de 5,9% en 1995 à 7,2% en 2003 et 7,4% en 2010 (4).

Cela peut s'expliquer par une augmentation des taux de grossesses multiples, de l'âge moyen des femmes lors des grossesses et de la prématurité induite.

Il s'agit donc d'un réel problème de santé publique puisque les naissances prématurées contribuent de façon importante à la morbidité et à la mortalité néonatale. On considère ainsi que 75% de la mortalité néonatale est liée à la prématurité. La prématurité contribue également, dans des proportions non négligeables (jusqu'à 50% pour certains auteurs), aux pathologies neurocognitives, respiratoires, digestives et ophtalmiques de l'enfant (8).

1.3. Facteurs de risque de prématurité

Les facteurs associés à la prématurité sont nombreux.

La littérature différencie la prématurité induite (décision d'arrêt de la grossesse par déclenchement du travail ou césarienne avant travail pour causes maternelles ou fœtales) de la prématurité spontanée (déclenchement inopiné du travail, avec ou sans rupture prématurée des membranes).

La répartition des naissances est de 1/3 pour la prématurité induite et de 2/3 pour la prématurité spontanée.

1.3.1. Facteurs de risque maternels

a) Âge maternel

Il existerait une relation dose-effet avec un risque de prématurité d'autant plus élevé que l'âge maternel est faible (9,10).

Cependant, les études françaises révèlent que le risque de prématurité spontanée augmenté chez la femme de moins de 18 ans disparaissait après prise en compte des caractéristiques sociales. Elle présenterait également moins de risque de prématurité induite (11).

À l'inverse des adolescentes, les associations avec l'âge maternel élevé (> 35 ans) seraient plus souvent observées avec la prématurité induite (12,13).

Cependant, l'Étude Épidémiologique sur les Petits Âges Gestationnels EPIPAGE 2 menée en 2011 révèle également l'absence de différence significative après prise en compte des facteurs sociaux et médicaux (différence qui était retrouvée de manière significative dans EPIPAGE 1 menée en 1997) (11).

b) Taille et Indice de Masse Corporelle (IMC)

On note une association positive entre petite taille maternelle < 150 cm et prématurité globale après ajustement sur certaines caractéristiques maternelles (14–16).

Il existe également un risque augmenté de prématurité induite en cas de surpoids ou d'obésité (non retrouvé pour la prématurité spontanée) (17). Cependant ces accouchements prématurés sont souvent iatrogènes (en lien avec des comorbidités médicales) (11,18,19).

Pour les femmes ayant un IMC faible (<18,5 kg/m²), les résultats semblent similaires avec un risque global de prématurité augmenté (11,20,21).

c) Origine ethnique

En France, l'étude EPIPAGE 2 révèle que la nationalité des mères n'est pas associée à un risque de prématurité totale. Cependant, les femmes étrangères venant d'Europe présentent un risque de prématurité spontanée majoré. Les femmes originaires d'Afrique Sub-saharienne présentent quant-à-elles un risque de prématurité induite augmenté. Ces différences pourraient résulter de facteurs de confusion résiduels d'importance variable selon l'origine des femmes (conditions de vie, comportement préventif, complications maternelles,...) (11).

d) Situation socio-économique

❖ Niveau d'éducation

Les travaux français ont montré que les risques de prématurité totale, spontanée et induite sont plus élevés chez les femmes ayant une scolarité inférieure ou égale au premier cycle des études secondaires comparées à celles ayant fait des études supérieures (résultats ajustés sur les caractéristiques socio-démographiques ainsi que sur certains facteurs comportementaux (usage de toxiques) et médicaux (qualité du suivi anténatal)) (11).

❖ Revenus

L'enquête nationale périnatale de 2010 a retrouvé une relation inverse entre la naissance prématurée et les revenus du ménage. Cette constatation est restée après ajustement du suivi anténatal, ce qui suggère que le statut social est associé au risque de prématurité, indépendamment des principaux obstacles (accès aux soins) (11).

Le lien entre la naissance prématurée et le revenu du ménage est cependant moins clair que pour le niveau d'éducation, peut-être en raison des difficultés à mesurer le revenu et à prendre en compte la charge financière du ménage.

e) Facteurs gynécologiques et obstétricaux

La primiparité et un antécédent de prématurité lors d'une grossesse antérieure sont des facteurs de risque de prématurité totale, spontanée et induite (11).

Un antécédent d'Interruption Volontaire de Grossesse (IVG) n'est, quant-à-lui, plus considéré comme un facteur de risque de prématurité d'après l'enquête EPIPAGE 2 alors qu'il l'était dans l'étude EPIPAGE 1 (diminution des IVG chirurgicales au profit des IVG médicamenteuses de 1995 à 2010) (11).

Un suivi prénatal inadéquat est également décrit comme un facteur de risque de prématurité totale, spontanée et induite (11).

En cas de grossesse multiple, le taux global de prématurité est 8 à 12 fois plus élevé. Cette augmentation concerne à la fois la prématurité spontanée et induite (7).

En France en 2010, le taux de prématurité était de 5,5% pour les grossesses monofoetales et de 41,7% pour les grossesses gémellaires (4).

Concernant la Procréation Médicalement Assistée (PMA), le risque de prématurité est augmenté en cas de Fécondation In Vitro (FIV) avec ou sans ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) (22). La fréquence élevée de grossesses multiples explique en partie ce résultat, mais il existe également un effet indépendant de l'ordre de la grossesse, notamment lié à l'infertilité parentale.

Ainsi, plusieurs méta-analyses successives ont également trouvé un lien entre la PMA et la prématurité en cas de grossesse monofoetale (23).

1.3.2. Facteurs environnementaux

a) Usage de toxiques

La consommation de cannabis durant la grossesse est associée à un risque de naissance prématurée (11). Le risque est d'autant plus grand qu'il existe une intoxication conjointe au cannabis et au tabac. La consommation seule de tabac ou d'alcool n'est cependant pas assimilée à une augmentation de la prématurité (11).

D'autres études trouvent des résultats contraires avec une augmentation de la prématurité spontanée avec une relation dose-effet en cas de consommation tabagique (24) et une augmentation de la prématurité globale en cas de consommation importante d'alcool (25).

b) Pollution atmosphérique et perturbateurs endocriniens

La pollution atmosphérique et les perturbateurs endocriniens semblent jouer un rôle dans la survenue d'une naissance prématurée. Les études menées à ce sujet sont peu nombreuses et les résultats non constants (26,27).

1.4. Le devenir des enfants prématurés

Le retentissement de la prématurité sur la santé publique est majeur.

Une évaluation au niveau mondial soutenue par l'OMS a estimé qu'en 2013, 965 000 décès néonataux (décès au cours des 28 premiers jours de vie) étaient liés à la prématurité. Ils représentaient alors 15,4% de la mortalité totale des enfants de moins de 5 ans, ce qui en faisait la première cause de mortalité dans cette catégorie d'âge. Les décès liés à la prématurité concernaient aussi bien les pays en voie de développement que les pays développés (23%) (28).

Le pronostic des enfants grands prématurés s'est amélioré au cours des 25 dernières années grâce aux progrès de la réanimation néonatale et à l'utilisation de nouveaux traitements.

1.4.1. Survie

Le taux de survie est défini par le pourcentage d'enfants sortant vivants de l'hôpital par rapport au total des naissances vivantes.

Les taux de survie augmentant avec les âges gestationnels, le terme de naissance est donc un facteur pronostique majeur.

En France, les taux de survie n'ont pas changé entre 1997 (EPIPAGE1) et 2011 (EPIPAGE2) pour les 22-24 SA, alors qu'ils ont augmenté de manière croissante pour les naissances à 25, 26 et 27 SA pour atteindre respectivement 59, 75 et 94% de survie. Le taux de survie atteint même les 99% pour les 32-34 SA.

Quant au taux de sortie de néonatalogie sans pathologie néonatale grave, il est de 30% à 25 SA, 48% à 26 SA, 81% entre 27-31 SA et 97% entre 32-34 SA (29).

Malgré l'augmentation de la survie, la mortalité reste élevée et dépend donc fortement de l'âge gestationnel à la naissance. La morbidité néonatale sévère et les handicaps dans l'enfance sont également fréquents et concernent, à des degrés divers, tous les âges gestationnels. Ainsi, même tardive, la prématurité ne doit pas être banalisée.

1.4.2. Complications et séquelles

a) Pathologies respiratoires

La détresse respiratoire transitoire (DRT) correspond à un retard de résorption du liquide pulmonaire. Cliniquement, le nouveau-né présente des signes de détresse respiratoire avec des signes de lutte et une oxygénodépendance. Radiologiquement, on retrouve un syndrome interstitiel.

La DRT touche préférentiellement les nouveau-nés moyennement prématurés.

L'incidence de la DRT est de 6,4% à 34 SA versus 0,4% à 38 SA (30).

La maladie des membranes hyalines (MMH) représente la principale complication à court terme des grands prématurés. Elle est liée à une insuffisance quantitative et/ou qualitative en surfactant pulmonaire dont la synthèse débute à partir de la 22^{ème} semaine de gestation pour subir une franche accélération à partir de la 35^{ème} semaine. Cliniquement, la MMH se traduit également par des signes de lutte respiratoire et radiologiquement par un syndrome alvéolaire.

Son incidence diminue à 10,5% chez les enfants nés à 34 SA et à 0,3 % pour ceux nés à 38 SA (30).

La dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) constitue la principale complication pulmonaire à long terme. Elle traduit la persistance de symptômes respiratoires avec anomalies radiologiques, requérant une oxygénothérapie chez un nouveau-né au-delà de 28 jours de vie (31). Son origine liée à des agressions périnatales multiples n'a été précisée qu'ultérieurement (32).

Les 2 premières années de vie sont les plus redoutées avec un taux d'hospitalisation pour détresse respiratoire supérieur à 50% à l'occasion d'épisodes infectieux en majorité causés par le Virus Respiratoire Syncytial (VRS) (33,34,34).

Les symptômes s'amenuisent entre 2 et 4 ans, avec à l'âge scolaire, persistance des symptômes d'asthme (35), de recours aux bronchodilatateurs et aux corticoïdes inhalés plus fréquemment que chez les sujets témoins nés à terme (36,37).

À l'âge adulte, chez les patients ayant présenté une DBP même mineure, on note une plus grande incidence d'obstruction bronchique avec dyspnée sifflante, d'hyperréactivité bronchique atopique, d'infections pulmonaires et de baisse de capacité à l'exercice. On peut également craindre une évolution vers une insuffisance respiratoire chronique voire une bronchopneumopathie obstructive chronique (BPCO) (38).

b) Pathologies neurologiques

L'hémorragie intra-ventriculaire (HIV) est une des complications les plus graves survenant chez le nouveau-né prématuré et une des principales causes de séquelles secondaires. Elle est définie par la présence de sang dans les ventricules latéraux cérébraux et survient de façon précoce pendant les premiers jours de vie. Près de 50% des HIV surviennent durant les 24 premières heures de vie (39).

L'étiologie des HIV est multifactorielle et est principalement attribuée à la fragilité intrinsèque de la vascularisation de la matrice germinale et à la perturbation du flux sanguin cérébral (39).

Les HIV surviennent préférentiellement chez les nouveau-nés de moins de 32 SA et leur incidence augmente pour les âges gestationnels les plus faibles. Vingt à Vingt-cinq pour cent de l'ensemble des prématurés sont concernés par une HIV (39).

Le tableau clinique de l'HIV est variable selon le stade (de 1 à 4 avec gravité croissante) (40).

En France, on estime que 6% des nouveau-nés prématurés présentent une HIV sévère (stade 3 ou 4) (41).

Du fait de l'existence de nombreuses HIV silencieuses (42), l'absence de détection de

lésions cérébrales en période néonatale n'exclut donc pas la survenue de troubles du développement ultérieurement. En effet, 4,4% des prématurés de moins de 32 SA inclus dans l'étude EPIPAGE 1 et présentant une Échographie Trans-Fontanellaire (ETF) normale ont une paralysie cérébrale (PC) à 2 ans (43).

Le pronostic de l'HIV dépend surtout de son stade : les HIV de stade 1 et 2 ont une évolution classiquement favorable alors que les formes plus sévères exposent au risque de troubles psychomoteurs ultérieurs ou de décès rapide (44).

La leucomalacie péri-ventriculaire (LPV) correspond quant-à-elle à des lésions de type ischémique de la substance blanche péri-ventriculaire, observée chez 10 à 15% des enfants nés avant 33 SA.

L'incidence de la LPV diminue, tout comme celle des HIV, avec l'augmentation de l'âge gestationnel.

La littérature décrit différents facteurs à l'origine de ces phénomènes ischémiques (altération de l'hémodynamique cérébrale au niveau des zones de vascularisation frontière, facteurs neurotoxiques, hypoxie ou acidose métabolique à la naissance, rupture prématurée des membranes (RPM), gémellité monochoriale, persistance du canal artériel, etc) (45).

L'histoire naturelle débute habituellement en période périnatale. Une leucomalacie ayant débuté peu de temps avant la naissance ou dès les premiers jours de vie a peu de traduction clinique en période néonatale précoce, les symptômes cliniques étant inconstants et non spécifiques. En revanche, l'examen clinique effectué au voisinage du terme et dans les semaines qui suivent peut montrer des anomalies de la motricité spontanée et de l'examen neuromoteur dirigé (46,47). À long terme, les LPV sont responsables de la majorité des séquelles neuro-motrices et neuro-psychiques rencontrées chez les anciens prématurés.

c) Pathologies digestives

L'entérocolite ulcéronécrosante (ECUN) est une pathologie acquise sévère du nouveau-né prématuré (avec un pic de fréquence de survenue entre 32 et 35 SA) d'origine vasculaire ou infectieuse, qui se définit par la survenue d'une nécrose de la muqueuse intestinale pouvant s'étendre aux autres couches de la paroi (48).

Sa fréquence est plus élevée chez le nouveau-né de poids inférieur à 1500g (5-10%) et 90% des ECUN touchent les prématurés contre 10% de nouveau-nés à terme (48).

Cliniquement, le nouveau-né présente des rectorragies associées à un ballonnement abdominal puis des signes de sepsis apparaissent.

L'évolution peut se faire vers une guérison spontanée dans le meilleur des cas, ou vers une sténose intestinale qui devra alors être prise en charge chirurgicalement ultérieurement.

La mortalité globale de l'ECUN est cependant d'environ 30 %.

Il existe d'autres complications néonatales qui peuvent également être retrouvées chez le nouveau-né à terme comme le reflux gastro-oesophagien, l'ictère du prématuré ou l'hypoglycémie.

d) Pathologies ophtalmiques

La rétinopathie du prématuré est un trouble vaso-prolifératif rétinien affectant les nouveau-nés prématurés, en particulier ceux nés avant 32 SA ou avec un poids de naissance < 1500g (49).

Les facteurs de risque anténataux répertoriés sont la chorioamniotite, l'anémie maternelle, le diabète gestationnel, la gémellarité, le retard de croissance intra-utérin, la rupture prolongée des membranes. Les principaux facteurs de risque périnataux et néonataux sont l'âge gestationnel < 30 SA, le poids de naissance < 1250 g, l'HIV, les pathologies respiratoires (DBP, MMH, ventilation assistée et oxygénothérapie prolongée) et les troubles hémodynamiques nécessitant l'utilisation de drogues vasoactives ou l'usage de hautes concentrations en oxygène (50–52).

Il convient de réaliser un dépistage de rétinopathie dans les situations suivantes :

- enfants nés avant 31 SA quel que soit le poids de naissance (PN)
- enfants dont le PN est ≤ 1250 g quel que soit l'âge gestationnel
- PN entre 1250 et 2000g ou terme entre 31 et 33 SA avec facteurs de risque associés :
 - oxygénothérapie prolongée
 - sepsis
 - usage prolongé d'inotropes

Le dépistage par Fond d'Oeil (FO), s'effectue en fonction de l'âge gestationnel au moment de la naissance :

- nourrissons nés < 27 SA: premier dépistage à 31 SA
- nourrissons nés ≥ 27 SA : premier dépistage à quatre semaines de vie

Les examens de suivi sont déterminés selon les résultats du premier examen.

En l'absence de dépistage et de traitement, ces formes actives peuvent progresser vers des fibroses cicatricielles sévères responsables de cécité (53).

La rétinopathie du prématuré évoluerait cependant spontanément vers la régression dans 85% des cas, toutes formes confondues. Pour les situations non spontanément résolutive, un traitement par photo-coagulation au laser est proposé. D'autres traitements sont également à l'étude, comme les anti-facteurs de croissance endothéliale vasculaire (anti-VEGF) (54).

1.4.3. Devenir et séquelles neuro-développementales à long terme

a) Séquelles du développement moteur : la Paralysie Cérébrale (PC)

La PC désigne les troubles permanents du développement du mouvement et de la posture.

En France, 1 nouveau-né sur 450 aura une PC, soit 1800 nouveau-nés par an. La prévalence est d'autant plus élevée que l'âge gestationnel est faible. Près de 50% des enfants atteints de PC sont des prématurés et 25% sont des grands prématurés. (Figure 1) (55).

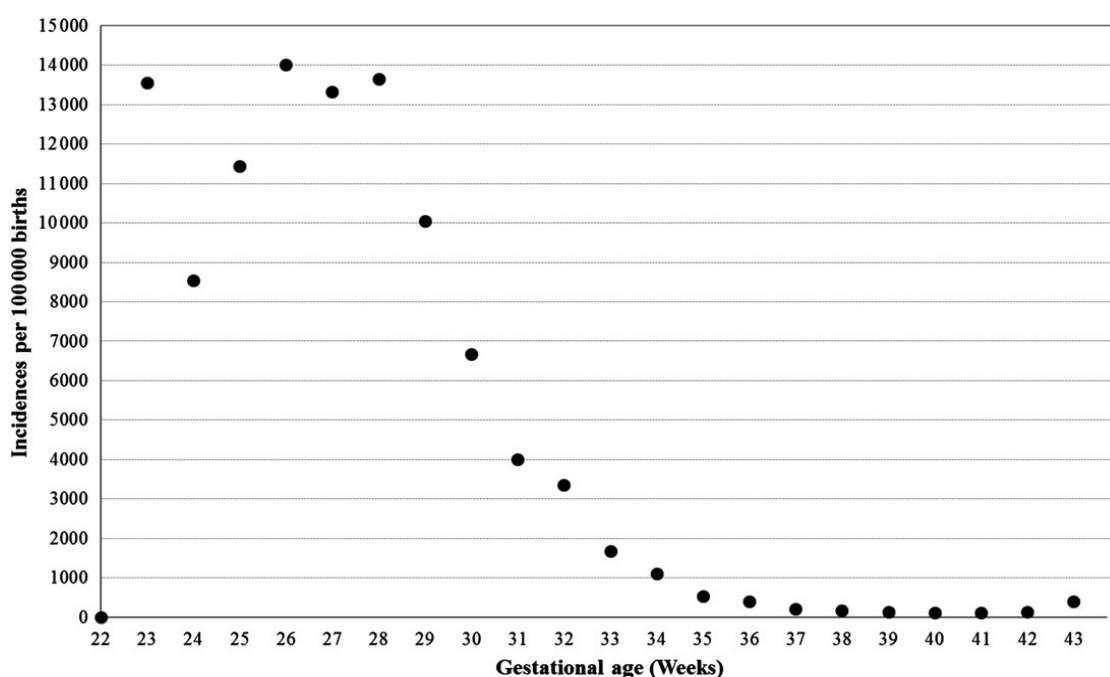


Figure 1 : Incidence des PC en fonction de l'âge gestationnel de 1991 à 2008 en Finlande. D'après HIRVONEN et al., 2014 (56).

L'étude française EPIPAGE 1 rapporte un taux moyen de PC de 8,2% à l'âge de 2 ans, avec une prévalence de 20% chez les enfants nés entre 24 et 26 SA et de 4% chez les enfants nés à 32 SA (43).

Cliniquement, les PC peuvent être de types spastiques, dyskinétiques ou ataxiques. L'atteinte peut être hémiplégique, diplégique ou quadriplégique.

b) Séquelles sensorielles

❖ Troubles visuels

La prévalence du strabisme chez l'ancien prématuré est de 10 à 15% alors qu'elle n'est que de 3 à 5% dans la population générale. Chez les cérébro-lésés (HIV et LPV), elle peut atteindre 60% (57). Les troubles de réfraction (astigmatisme, hypermétropie ou myopie) sont également fréquents (25 à 50%) et justifient des examens ophtalmologiques systématiques. La surveillance ophtalmologique doit également s'attacher à dépister une amblyopie. A 8 ans, 41% des enfants de l'étude EPIPAGE 1 portaient une correction ophtalmologique contre 26% des enfants de la population née à terme ($p < 0,0001$) (58).

❖ Troubles auditifs

Les déficiences auditives de perception et de transmission sont également accrues chez les anciens prématurés. La fréquence des surdités est de 2 à 5% dans cette population soit 10 à 50 fois supérieure à celle observée chez l'enfant né à terme (59). Le dépistage de la surdité du nouveau-né prématuré se fait via la réalisation des Potentiels Evoqués Auditifs Automatisés (PEAA) et non pas par les Oto-Emissions Acoustiques Automatisées (OEAA). Dans l'étude française EPIPAGE 1, 0,4% des prématurés ont une déficience auditive sévère à 5 ans (60).

❖ Troubles de l'oralité

Les nouveau-nés prématurés nécessitant une nutrition artificielle précoce de plusieurs semaines voire plusieurs mois peuvent développer un trouble de l'oralité alimentaire. Ces troubles de l'oralité peuvent donner à long terme d'authentiques troubles du comportement alimentaire (TCA) (phobie des morceaux, refus des nouveautés, ...) plus ou moins restrictifs. La prévention des troubles de l'oralité a donc pour objectif d'aider l'enfant à retrouver des sensations de plaisir au niveau de

la zone orale, par le renforcement des sollicitations gustatives et de la succion non nutritive (61,62).

c) Séquelles cognitives et « troubles Dys »

❖ Déficience intellectuelle

D'après l'étude EPIPAGE 1, à l'âge de 5 ans, parmi les enfants nés grands prématurés, 32% ont un Processus Mental Composite (PMC, équivalent du Quotient Intellectuel QI) < 85 (déficit mineur) contre 12% dans le groupe de référence et 12% ont un PMC < 70 (déficit modéré à sévère) contre 3 % des témoins (63).

De même, il a été montré que plus l'enfant était proche du terme, meilleurs étaient les résultats en terme de capacités cognitives.

En l'absence de déficiences motrices et/ou sensorielles, un enfant sur deux avec un coefficient intellectuel ou assimilé (PMC) inférieur à 70 bénéficie d'une aide en centre spécialisé et/ou d'un accompagnement spécifique. Moins d'un tiers de la totalité des enfants avec un PMC < 85 ont un accompagnement en orthophonie et moins de 1 sur 10 une aide en psychomotricité (64).

❖ Troubles « Dys »

Les troubles du langage regroupent la dyslexie et la dysorthographe pour les troubles du langage écrit et la dysphasie pour les troubles du langage oral.

Au niveau perceptif, les enfants prématurés montrent des capacités de discrimination auditive, de mémoire et de lecture inférieures aux enfants nés à terme. Ils présentent aussi des déficits dans la compréhension et la production de la parole, reflétés par un vocabulaire moins riche, un retard spécifique dans le traitement et le raisonnement verbal, et un langage expressif moins complexe que les enfants nés à terme. Cependant, il reste difficile de savoir si ces déficits sont dus à un retard cognitif général lié à l'immaturité ou s'ils sont dus à des déficiences dans des capacités linguistiques spécifiques (65).

L'étude EPIPAGE 1 s'est également intéressée aux résultats scolaires de ces enfants pour étudier les troubles des apprentissages scolaires. À l'âge de 8 ans, 95% des enfants nés grands prématurés sont dans une classe ordinaire et 5% dans une classe spécialisée ou en institution. Parmi les enfants en classe ordinaire, 18% des enfants nés grands prématurés ont redoublé une classe contre 5% des enfants nés à terme (63).

La prématurité est également un facteur de risque important de la survenue de dyspraxie (63).

La dyspraxie peut être définie par l'existence de troubles de la planification et de l'automatisation des gestes volontaires auxquels s'associent des troubles des traitements visuo-spatiaux. Du fait de ce défaut d'automatisation, le geste chez l'enfant dyspraxique reste sous contrôle attentionnel, ce qui est à l'origine d'échecs dans des situations de « double-tâche », ainsi que d'une lenteur et d'une fatigabilité (66). La littérature décrit 4 types de dyspraxies : constructives visuo-spatiales, non constructives idéomotrices et idéatoires, la dyspraxie de l'habillage, et la dyspraxie verbale.

d) Séquelles comportementales et troubles des compétences sociales

Dans l'étude EPIPAGE, les Troubles Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH), évalués à l'aide du questionnaire « Strength and Difficulties Questionnaires », étaient environ 2 fois plus fréquents à 8 ans dans le groupe des prématurés (61,67).

Le risque de troubles de l'humeur est 4 fois plus élevé chez les prématurés (9% versus 2,1%), avec une prédominance pour les troubles anxieux (OR = 3,5). Les syndromes dépressifs et les troubles bipolaires sont respectivement 2,9 et 7,4 fois plus fréquents parmi les adultes nés avant 32SA comparés aux adultes nés à terme (68).

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) ont été identifiés d'après l'étude EPICURE, chez 8% des prématurés à 11 ans et chez aucun des témoins (61,68). Une enquête réalisée sur une population d'adultes âgés entre 20 et 36 ans en 2003, anciens prématurés, montrait que les individus nés entre la 28^{ème} et la 30^{ème} semaine de grossesse avaient un risque de développer un TSA 7,3 fois plus important que les témoins nés à terme, risque multiplié par 10 pour les naissances entre la 23^{ème} et la 27^{ème} semaine (69).

Il convient donc de réserver aux troubles du neuro-développement une attention particulière et un accompagnement adapté, pédiatrique, éducatif, psychothérapeutique ou pédopsychiatrique selon les cas. Dans la première année de vie, il faut être vigilant sur la qualité des interactions parents-bébé, souvent perturbée

par la prématurité. Il faut aussi savoir prendre le temps de repérer les signes de dépression maternelle.

1.5. Le suivi des enfants prématurés

Le risque de séquelles détaillées ci-dessus explique la nécessité d'une surveillance accrue et régulière des nouveau-nés, des nourrissons et des enfants nés prématurément. Ce suivi est conseillé jusqu'à 2 ans d'âge corrigé pour l'évaluation motrice, et de 2 à 6 ans pour une appréciation précise des autres acquisitions, dont la prise en charge adaptée dépend de la précocité de leur dépistage (70).

Ce suivi repose donc sur 3 dimensions (71) :

- le dépistage
- l'accompagnement développemental
- l'orientation thérapeutique en cas de troubles suspectés ou avérés, notamment avec la mise en place des Plateformes de Coordination et d'Orientation (PCO) en 2019 pour les enfants présentant des troubles du neuro-développement (72).

1.5.1. Le dépistage des troubles du développement psychomoteur

Le développement neuro-moteur se déroule dans un ordre précis mais il existe cependant une grande variabilité inter-individuelle durant la première année. Chez l'enfant prématuré, il convient d'utiliser l'échelle d'Amiel-Tison en tenant compte non pas de l'âge civil mais de l'âge corrigé (jusqu'aux 2 ans d'âge corrigé de l'enfant).

La structure des examens se divise comme suit (73) :

- histoire périnatale et problèmes de santé au décours
- aspects neurosensoriels : fonctions auditives et visuelles, vigilance, excitabilité, attention
- croissance et morphologie cranio-faciale
- aspects neuro-moteurs : tonus passif et actif, réflexes archaïques et ostéo-tendineux, réactions posturales
- impact fonctionnel : calendrier moteur

Dans la cohorte EPIPAGE (74), l'échelle de Brunet-Lézine révisée (épreuves d'évaluation des 4 domaines suivants : moteur ou postural, coordination oculo-

manuelle, langage et sociabilité) a été utilisée à 2 ans mais reste difficile à réaliser en pratique courante.

1.5.2. Le dépistage des troubles praxiques

Entre 4 et 6 ans, l'observation de tâches incluant le découpage, le dessin et le coloriage permet de confirmer l'intégrité des fonctions visuo-motrices (75) :

- la préhension du crayon à 5 ans
- le découpage :
 - d'une ligne droite à 4 ans
 - d'un contour d'une forme simple à 5 ans
 - d'une forme avec angle à 6 ans
- la reproduction de formes :
 - trait vertical et horizontal, rond à 3-4 ans
 - croix, trait oblique, carré, quelques lettres et chiffres à 4-5 ans
 - triangle, son nom, copie de lettres minuscules et majuscules à 5-6 ans.

Les praxies sont étudiées à travers les gestes volontaires finalisés de la vie quotidienne.

La dyspraxie visuo-spatiale doit être recherchée avec des tests peu compliqués : demander à l'enfant de suivre une ligne avec son doigt ou de dénombrer une liste d'objets suffisent à démontrer la présence du trouble du regard.

Si un enfant est maladroit et porte peu d'intérêt aux activités manuelles, ce sont les tests psychométriques (WPPSI ou WISC) qui montreront l'échec aux épreuves gestuelles alors que le raisonnement et l'expression verbale sont intacts.

Cependant, ces tests sont également difficilement réalisables en pratique courante.

1.5.3. Le dépistage des troubles visuels

Le calendrier pour suivre toute rétinopathie ou pour rechercher tout strabisme, nystagmus ou amblyopie est le suivant (76,77) :

- à 3 mois d'âge corrigé : examen ophtalmologique et orthoptique (comportement visuel et FO)
- puis examen entre 9 mois et 1 an (âge corrigé), 3 et 5 ans (FO, réfraction, bilan orthoptique et cycloplégie)

Les troubles de la vision centrale sont recherchés par le test de la poursuite oculaire, ceux de la vision périphérique par le test du réflexe à la menace. Le test d'occlusion d'un œil permet de rechercher une différence visuelle entre les 2 yeux, la prise manuelle permet de tester la vision binoculaire, et la recherche de strabisme s'effectue à partir de 3 tests (réflexes cornéens, test de convergence, test d'occlusion d'un œil).

1.5.4. Le dépistage des troubles auditifs

Devant une suspicion d'hypoacousie de transmission, d'otites récidivantes, d'otites séro-muqueuses ou de retard de langage, l'évaluation de la fonction auditive après la période néonatale se base sur les mêmes tests que les enfants non prématurés :

- avant 2 ans : recherche d'un réflexe d'orientation-investigation ou d'une réaction comportementale lors d'une émission de stimulation acoustique via l'utilisation de jouets sonores calibrés (babymètre, boîtes de Moatti, ...)
- entre 2 et 4 ans : évaluer le niveau de compréhension et d'expression orale via un test vocal de désignation en image pour les plus jeunes (imagier adapté à l'âge), ou de répétition à la voix moyenne pour les plus âgés.
- à partir de 4 ans : les mêmes tests de désignation sur imagier sont possibles, ainsi que l'utilisation de quelques questions simples à voix moyenne. On peut également commencer à utiliser des audiomètres de dépistage.

1.5.5. Le dépistage des troubles du langage

Le dépistage des troubles du langage oral doit être réalisé chez tous les enfants anciennement prématurés ou non, même en l'absence de plaintes.

Lors des 2 premières années de vie (correspondant à la période pré-linguistique), des repères selon l'âge de l'enfant, tirés du CLAMS (Clinical Linguistic Auditory Milestone Scale) aident à ce dépistage : (75)

- 3 mois : gazouillis, voyelles
- 6 mois : babillage et consonnes
- 8 mois : papa-maman non spécifique
- 10 mois : papa-maman approprié
- 14-15 mois : jargon abondant, 3-4 mots
- 18 mois : nomination de 5 parties du corps

- 2 ans : vocabulaire d'environ 50 mots.

Certains signes d'alerte comme l'absence de réaction aux bruits, l'absence de babillage à 6-9 mois, la disparition des gazouillis ou l'absence de papa-maman à 12 mois, l'absence de parole articulée à 18 mois ou des troubles du comportement à 2 ans doivent conduire à la réalisation d'examens complémentaires : en premier lieu la réalisation d'un audiogramme et d'un bilan orthophonique.

À partir de 3 ans, le DPL 3 (Dépistage et Prévention du Langage à 3 ans) (78) permet via un questionnaire de 10 items rempli par les médecins ou les enseignants d'évaluer des retards de langage.

À 4 ans, l'ERTL4 (Epreuves de Repérage des Troubles du Langage à 4 ans) permet de classer les enfants selon un code couleur (vert = langage normal pour l'âge, orange = surveillance active : parmi ces enfants, 6 mois après, 80% migrent dans le vert, ceci pouvant être en partie lié aux conseils donnés à la famille, alors que 20% migrent dans le profil rouge ; rouge = enfants suspects d'un retard ou d'un déficit nécessitant un diagnostic.) (78).

À 6 ans, sur le même principe que l'ERTL4, L'ERTLA6 (Epreuve de Repérage des Troubles du Langage et des Apprentissages à 6 ans) permet de dépister par un code couleur allant également du vert au rouge, un trouble du langage et permet ainsi de prédire dès la grande section de maternelle, l'évolution scolaire d'un enfant (78).

1.5.6. Les dépistages des troubles du développement et déficience intellectuelle

De multiples échelles sont mises à disposition des professionnels pour évaluer les compétences cognitives de l'enfant selon son âge.

Ces dépistages font appel à des tests psychométriques standardisés. Les plus couramment utilisés sont :

- De 0 à 3 ans ½ voire 4 ans : le test de Brunet-Lézine permet de calculer le Quotient de Développement (QD)
- De 3 à 7 ans : le WPPSI-IV revu en 2014 donne 3 niveaux d'informations dont le Quotient intellectuel Total (QIT)
- Pour les enfants plus âgés : le WISC-V revu en 2016, permet d'obtenir les mêmes informations que le WPPSI-IV

Ces deux derniers tests sont des tests composites qui évaluent donc l'intelligence de l'enfant grâce à des épreuves verbales et de performance et sont principalement réalisés par les neuropsychologues sur point d'appel.

À côté de ces échelles existent d'autres tests d'intelligence, comme la batterie K-ABC (Kaufman Assessment Battery for Children), utilisée dans l'étude EPIPAGE, pour les enfants de 2,5 à 11 ans, qui explore davantage le fonctionnement des processus mentaux avec une série d'épreuves qui évalue la capacité de l'enfant à résoudre un problème, une autre qui évalue les connaissances scolaires et une échelle non verbale destinée aux enfants qui ont des troubles du langage.

1.5.7. Dépistage des troubles du comportement et des compétences sociales

Les dépistages sont réalisés le plus souvent par des neuropsychologues sur point d'appel clinique (71).

❖ Trouble Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDAH)

L'échelle de Conners, regroupant 3 questionnaires destinés aux parents, aux enseignants, et au corps médical, cherche à estimer les capacités de socialisation chez l'enfant via l'étude de 5 facteurs : impulsivité, anxiété, troubles des conduites, troubles des apprentissages et difficultés d'attention.

❖ Troubles du Spectre de l'Autisme : TSA

L'échelle la plus utilisée pour le dépistage de signes autistiques est le CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Elle est utilisable dès l'âge de 18 mois pour un dépistage rapide et une prise en charge précoce.

1.6. Le parcours de soins des enfants prématurés

La naissance prématurée et l'hospitalisation qui en découle sont souvent vécues comme éprouvantes par les familles.

Il semble ainsi essentiel que l'attention que l'on porte à ces enfants se poursuive après leur hospitalisation tant d'un point de vue médical que familial et social.

Tout cela justifie donc le souhait des professionnels de santé de prendre en charge et de suivre l'enfant né prématurément et sa famille, le plus globalement possible pendant plusieurs années.

Pour ce faire, différentes structures collaborent avec les réseaux périnataux pour permettre une prise en charge optimale de l'enfant.

1.6.1. Les structures d'accueil

En cas de nécessité, différentes structures d'accueil à objectifs différents mais complémentaires sont mises à disposition des enfants mais aussi des parents.

La Protection Maternelle et Infantile (PMI) assure notamment la prévention et le dépistage des handicaps des enfants de moins de 6 ans et détient également un rôle de conseils auprès des familles concernées.

Le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) accueille également des enfants de 0 à 6 ans et propose un soutien psychologique lors de la grossesse et autour de la naissance. Il participe aussi au suivi du développement des anciens prématurés et propose une évaluation, un diagnostic et une prise en charge en cas de détection de troubles du développement.

Le Centre Médico-Psycho-Pédagogique (CMPP) s'adresse aux enfants et aux adolescents (jusqu'à leurs 20 ans) éprouvant des difficultés d'apprentissages, des troubles psychomoteurs, du langage ou des troubles du comportement et leur propose une évaluation et une prise en charge rééducative individuelle ou collective.

Le Service d'Éducation de Soins Spécialisés À Domicile (SESSAD) est destiné aux enfants et adolescents de 0 à 20 ans présentant un handicap neuro-moteur ou psychologique modéré ou avec une difficulté d'insertion ou d'adaptation. Il s'agit de la structure privilégiée de l'aide à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie. Les lieux d'intervention du SESSAD sont variés (domicile, école, locaux SESSAD, etc).

Les Instituts Médico-Éducatifs (IME) ont pour mission d'accueillir des enfants et adolescents en situation de handicap et atteints de déficience intellectuelle quel que soit le degré de leur déficience. Leur objectif est de dispenser une éducation et un enseignement spécialisés

1.6.2. Les réseaux périnataux et les réseaux d'aval

Les réseaux de santé sont des dispositifs régionaux financés conjointement par l'Agence Régionale de l'Hospitalisation (ARH) et l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM).

De tels réseaux, impliquant une collaboration entre l'hôpital et les systèmes de soins en ville, s'appliquent bien au suivi et à la prise en charge des populations à risque de handicap. Les moyens mis en œuvre au sein d'un réseau pour améliorer la qualité du suivi peuvent être multiples :

- élaboration et utilisation d'un dossier patient commun
- mise en place d'un calendrier et d'un protocole communs de suivi
- mise en place d'une formation professionnelle
- outils de communication entre les différents partenaires : secrétariat, annuaires professionnels, outils informatiques
- création d'une base de données permettant de recenser les populations à risque et de réunir les informations sur le suivi
- mise en place d'une équipe de coordination chargée de veiller au bon déroulement du suivi
- pour les membres en secteur libéral, rémunération du temps investi dans le réseau : consultations de longue durée, remplissage de dossiers, réunions...

Depuis quelques années, dans la continuité des réseaux périnataux de suivi de grossesse, se développent les réseaux d'aval qui ont pour mission de suivre et d'accompagner à long terme les enfants dits vulnérables, qu'ils soient nés prématurément ou qu'ils aient présenté une pathologie en anté ou périnatal.

Le réseau de suivi des anciens prématurés (ou des autres enfants vulnérables) assure l'inclusion des enfants dès leur sortie de néonatalogie, l'organisation d'un suivi protocolisé jusqu'à l'âge d'entrée en école primaire (6-7 ans), les consultations médicales et psychologiques à des âges clés du développement réalisés par des professionnels libéraux et hospitaliers, la centralisation des données, le parcours de soins encadré et enfin la formation de tous les acteurs aux pathologies des prématurés.

Chaque équipe a son propre calendrier de suivi. On peut toutefois proposer quelques règles communes (71) :

- un suivi standard et un accompagnement généralement assuré par le médecin traitant (en libéral ou en PMI) : consultation mensuelle jusqu'à 6 mois, puis à 9 mois, 12 mois et 24 mois. S'y ajoutera volontiers une consultation intermédiaire vers 18 mois et se poursuivra par une consultation annuelle.
- un suivi spécifique de dépistage avec au moins 5 consultations avant 2 ans puis une consultation annuelle jusqu'à 7 ans. Le suivi peut légitimement être arrêté à la fin du cours préparatoire si l'enfant a un développement normal avec de bons

résultats scolaires : acquisition de la lecture, de l'écriture, bon graphisme et pas de souci en calcul (notion de l'addition). Les consultations sont bien sûr plus rapprochées s'il existe un doute sur la qualité du développement.

- il faut y rajouter des consultations de dépistage sensoriel : bilans ophtalmologiques à 1, 3 et 5 ans et bilan de l'audition si nécessaire

1.6.3. Le Réseau Périnatal de Poitou-Charentes (RPPC)

Depuis sa création en 2002, le RPPC contribuait à l'égalité d'accès à l'information et aux soins en périnatalité. Au sein du RPPC, s'était développé suite à l'expertise collective de l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM) en 2004 (79) et au rappel de l'instruction ministérielle du 03/07/2015, le Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) qui avait pour but d'offrir une surveillance systématique et attentive du développement pour des enfants présumés à risques majorés de déficiences et d'handicaps. Le RSEV regroupait différents professionnels de santé dont les médecins généralistes. Les professionnels adhérant au réseau régional et souhaitant participer au dispositif RSEV disposaient donc d'un dossier commun standardisé, d'un protocole de suivi régulièrement actualisé, d'une formation spécifique initiale et continue ainsi que d'un annuaire des membres du réseau comme le préconisent les décrets sus-cités.

Etaient inclus dans ce réseau, les nouveau-nés à risque (grande prématurité et/ou pathologies à la naissance). L'inclusion se faisait avant la sortie définitive d'hospitalisation sur proposition des médecins du service de néonatalogie et le suivi était proposé jusqu'à l'âge de 7 ans. Le médecin pilote hospitalier travaillait en collaboration avec le médecin référent en ville. Les parents qui adhéraient au réseau recevaient la liste des médecins référents en ville parmi lesquels ils faisaient leur choix. Le médecin pilote ou le médecin référent orientait l'enfant en cas de trouble du développement vers une prise en charge adaptée.

Cependant, la fusion des 3 régions Limousin, Aquitaine et Poitou-Charentes a entraîné la disparition des 3 réseaux régionaux en périnatalité. Le Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine a ainsi demandé la création d'un réseau d'aval unique en 2017 : le Réseau Périnat Nouvelle-Aquitaine (RPNA). Celui-ci a été construit sur le modèle de l'ex Réseau Aquitain et centralisé au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Bordeaux.

2. MATÉRIELS ET MÉTHODES

Nous avons mené une étude épidémiologique descriptive et transversale par l'intermédiaire de 2 questionnaires : le premier adressé aux médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes et le second destiné aux parents d'enfants prématurés nés avant 33 SA entre le 1^{er} Janvier 2014 et le 31 Décembre 2015 et domiciliés dans cette même région.

2.1. Objectifs de l'étude

L'objectif principal de notre étude est de décrire la place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés.

Concernant les objectifs secondaires, nous nous sommes intéressées d'une part au profil des médecins généralistes concernés par ce suivi. Nous avons également souhaité décrire leur ressenti et leur expérience face à ce suivi particulier et évaluer leur niveau de connaissance et leur implication au sein de Réseau Périnatal du Poitou-Charentes (RPPC). D'autre part, d'un point de vue parental, nous nous sommes intéressées à la place qu'accordent les parents aux médecins généralistes dans la prise en charge de leur enfant né prématurément ainsi que leur niveau de satisfaction vis-à-vis de la médecine générale et leurs sentiments vis-à-vis de la santé de leurs enfants.

2.2. Déroulement de l'étude

2.2.1. Questionnaire adressé aux médecins généralistes

Un mail explicatif avec un lien Google Forms pour accéder au questionnaire en ligne, a été envoyé aux médecins généralistes installés ou exerçant en Poitou-Charentes.

Les Conseils Départementaux de l'Ordre des Médecins (CDOM) de Charente, Charente-Maritime, Vienne et des Deux-Sèvres ont été contactés. Le CDOM de Charente a accepté d'émettre le questionnaire à des médecins charentais. Le CDOM de la Vienne, des Deux-Sèvres et de la Charente-Maritime n'ont pas donné suite à notre demande.

L'Union Régionale des Professionnels de Santé (URPS) des Médecins Libéraux de Nouvelle-Aquitaine a également répondu favorablement à notre demande et a diffusé notre questionnaire mais n'a cependant pas accepté d'effectuer une relance.

Nous avons également pu transmettre notre questionnaire par courriel grâce à notre propre réseau de connaissances afin de compléter la base de données des médecins interrogés. Pour une meilleure participation, nous avons ainsi effectué une relance en Juillet 2017 en renvoyant un courriel aux médecins généralistes de notre base de données pour optimiser nos résultats.

La demande d'autorisation à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été effectuée en Août 2017 sous le numéro de déclaration 2103784.

2.2.2. Questionnaire parental

Nous avons tout comme pour les médecins généralistes, émis des questionnaires aux parents d'enfants prématurés, soit par voie postale (avec une enveloppe affranchie pour le retour), soit par le biais d'un mail ou d'un SMS.

En ce qui concerne l'envoi des SMS, un premier SMS explicatif a été envoyé aux familles durant la première quinzaine d'août 2017. Ce premier SMS avait pour objectif de présenter notre travail et de proposer aux parents de participer à notre étude. Si les familles acceptaient notre requête, un second SMS ou un mail (selon les préférences de chacun) avec le lien de notre questionnaire Google Forms leur était envoyé.

Nous avons volontairement choisi de proposer le questionnaire aux parents d'enfants suivis par le RPPC. Tous ces enfants étaient donc nés avant 33 SA et étaient par conséquent considérés comme des grands et des extrêmes prématurés.

Nous avons obtenu le listing des enfants nés entre le 01/01/2014 et le 31/12/2015 ainsi que leurs coordonnées via les fichiers du réseau. Nous avons vérifié l'exactitude de ces adresses via le site des Pages Jaunes. De même, via le logiciel Télémaque du CHU de Poitiers, nous avons pu grâce à l'aide du secrétariat du service de pédiatrie, vérifier l'exactitude des informations données par le réseau et les compléter grâce aux coordonnées téléphoniques disponibles sur le logiciel.

La demande d'autorisation à la CNIL a été effectuée en Août 2017 sous le numéro de déclaration 2103784.

2.3. Description des questionnaires

Les deux questionnaires présentaient chacun un message explicatif d'introduction destiné aux médecins généralistes et aux familles afin de leur expliquer le contexte de notre étude.

Bien qu'anonymisés, nous avons pris le parti de demander aux médecins et aux familles interrogés les trois premières lettres de leur nom pour ne relancer que les non répondants.

Ces questionnaires sont présentés en Annexes.

2.3.1. Questionnaire adressé aux médecins généralistes

Le questionnaire médical est composé de 36 questions dont 34 questions fermées ou à choix multiples et 2 questions ouvertes, réparties en 4 chapitres :

- Le type d'activité des praticiens
- L'expérience et le ressenti du praticien face au suivi de l'enfant prématuré
- La connaissance du réseau
- Le profil du praticien

2.3.2. Questionnaire parental

Le questionnaire parental est composé de 3 parties distinctes avec un total de 25 items.

Les thèmes abordés sont :

- 15 questions sur l'histoire anténatale et périnatale de l'enfant (terme à la naissance, lieu et type d'accouchement, profil de la famille)
- 6 questions sur le suivi médical de l'enfant (médecin concerné, consultations, hospitalisations, prise en charge particulière)
- 3 questions + 1 question ouverte pour des remarques générales sur leur relation et satisfaction avec le médecin généraliste.

2.4. Population d'étude, critères d'inclusion et d'exclusion

Concernant le questionnaire destiné aux médecins, ont été inclus tous les médecins installés ou exerçant la médecine générale en Poitou-Charentes.

Ont été exclus de cette étude les professionnels ayant reçu le courriel mais n'exerçant plus la médecine générale ou ne pratiquant plus en Poitou-Charentes.

Concernant le questionnaire parental, étaient inclus dans notre enquête, tous les enfants nés avant 33 SA et domiciliés en Poitou-Charentes.

Étaient exclues de notre étude, les familles concernées par les raisons suivantes : Interruption Médicale de Grossesse (IMG), Mort Foétale In Utero (MFIU), Enfant Présenté Sans Vie (EPSV), décès survenu dans les premiers mois de vie ou terme > 33 SA. Étaient également exclues les familles ayant des coordonnées postales ou téléphoniques absentes ou non fiables.

2.5. Recueil des données et analyses statistiques

Le questionnaire adressé aux médecins généralistes a été élaboré de manière à faciliter le recueil des différentes données et l'exploitation statistique. Des questions fermées ou à choix multiples ont été privilégiées. Deux questions à réponses courtes (année de naissance et année d'installation) ont cependant été introduites pour permettre de décrire la population étudiée.

Le nombre d'items a été restreint afin de favoriser le plus grand nombre de réponses et l'adhésion des médecins à ce type de travail. La durée moyenne pour remplir le questionnaire était de 5 minutes.

Le questionnaire parental a suivi cette même démarche.

Les informations recueillies ont été traitées de manière anonyme et confidentielle conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Les résultats des questionnaires ont été obtenus directement en ligne grâce au logiciel Google Forms. Ils ont ensuite été retranscrits sur le logiciel Microsoft Excel et transmises au Dr Mathieu PUYADE pour l'analyse statistique réalisée à l'aide du logiciel SAS v9.4 (NYC, USA)

Les variables quantitatives ont été décrites en terme de moyenne et d'écart-type si le nombre de réponses était supérieur à 30, sinon par la médiane, 1^{er} et 3^{ème} quartile.

Les variables qualitatives ont été décrites en terme de fréquences et de pourcentages.

Concernant le questionnaire parental, certaines familles ont eu des jumeaux ou des triplés. Pour l'analyse statistique de ces données, nous n'avons gardé qu'un enfant par couple de parents. En effet, les données des enfants nés d'un même couple ne sont pas indépendantes, ce qui peut fausser les résultats.

Cependant, certains items sont détaillés de façon purement descriptive avec inclusion des jumeaux ou triplés, car concernant de façon individuelle chaque enfant.

2.6. Recherche bibliographique

Notre recherche bibliographique a fait appel à plusieurs bases de données telles que PubMed et ScienceDirect via le portail d'accès du bureau virtuel de la faculté de Poitiers. Nous nous sommes également appuyées sur les ouvrages Elsevier Masson, John Libbey Eurotest, les Archives de Pédiatrie ou encore le Journal de Gynéco-Obstétrique.

Sur internet, nous avons consulté le moteur de recherche Google ainsi que Google Scholar. Les sites de L'OMS, de l'INSERM ou encore de l'HAS (Haute Autorité de Santé) nous ont également donné des informations complémentaires.

Pour l'archivage, la tenue et la répartition des sources bibliographiques, nous avons opté pour le logiciel ZOTERO.

3. RÉSULTATS

3.1. Présentation des résultats du questionnaire adressé aux médecins généralistes

3.1.1. Description de l'échantillon

Neuf cent six mails explicatifs avec le lien internet du questionnaire ont donc été envoyés entre mars et juillet 2017 (676 émis par l'URPS, 30 par le CDOM de Charente et 200 par nos propres moyens).

Suite à la première émission du courriel, nous avons reçu 67 réponses. Notre relance en juillet 2017 nous a permis d'obtenir 38 réponses supplémentaires. Parmi les 105 réponses obtenues, 5 questionnaires retournés ont été exclus car 5 médecins généralistes avaient répondu par mégarde 2 fois au questionnaire (problème de validation du questionnaire, ou nouvelle réponse obtenue lors de la relance).

Au total, 100 questionnaires recueillis du 22 mars au 11 septembre 2017, ont donc pu être analysés.

3.1.2. Résultats de la rubrique « Votre profil »

Le profil des médecins généralistes est déterminé à l'aide de 8 questions.

PROFIL		RÉSULTATS
Sexe	Homme	47%
	Femme	53%
Âge moyen		48 ans (+/- 10)
Installation	Installés	97%
	Nombre d'années d'exercice	16 ans (+/- 10)
	Non installés	3%
Lieu d'exercice	Urbain	31%
	Semi Rural	43%
	Rural	26%

Type d'activité	En groupe	87%
	Seul	13%
	Hospitalière	5% (3 femmes, 2 hommes)
	PMI	2% (2 hommes)
Département d'exercice	Charente (16)	11%
	Charente-Maritime (17)	43%
	Deux-Sèvres (79)	10%
	Vienne (86)	36%

Tableau 1 : Profils des médecins

3.1.3. Résultats de la rubrique « Votre activité » relative aux types de suivi réalisés par les praticiens

Parmi les médecins généralistes questionnés, le type de suivi est réalisé selon la figure suivante (figure 2) :

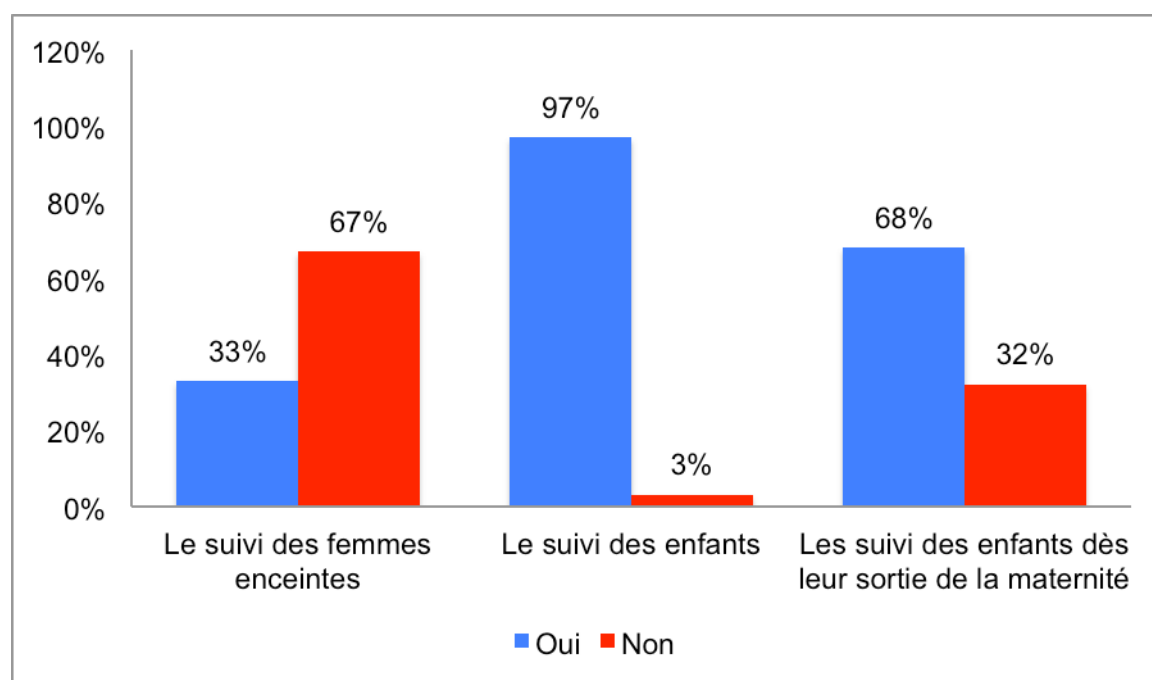


Figure 2 : Type de suivi des médecins

Soixante-sept pour cent médecins interrogés assurent le suivi de nouveau-nés prématurés avec une répartition selon les âges gestationnels comme repris dans la figure 3.

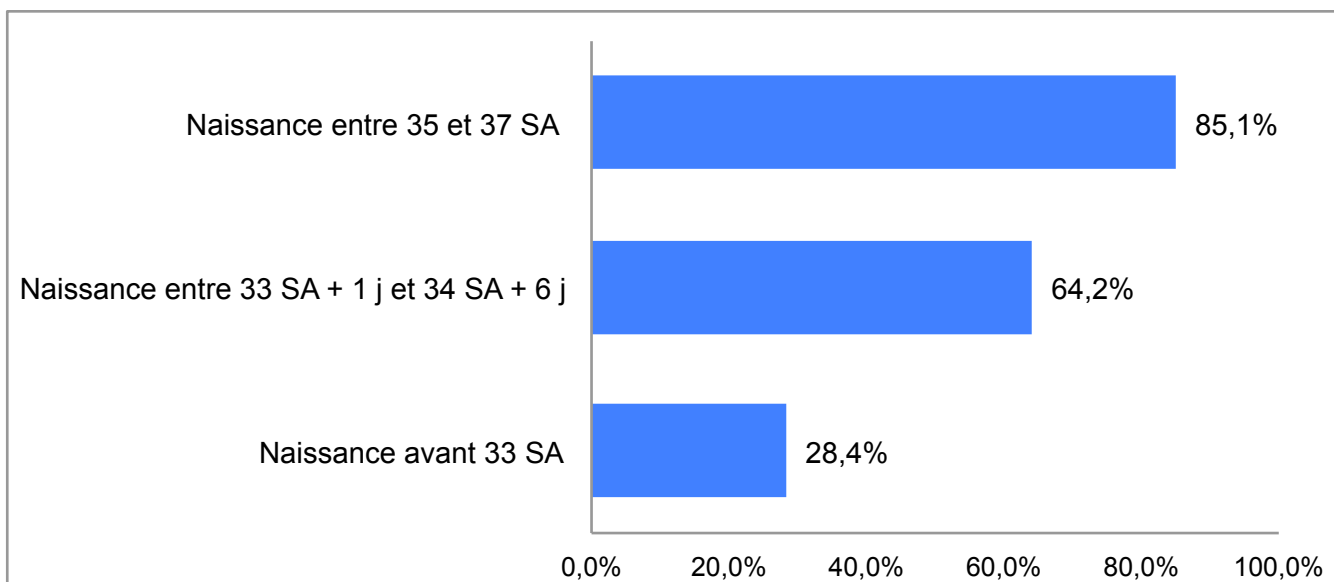


Figure 3 : Suivi en fonction du terme de naissance

Soixante-dix pour cent répondants suivent également des enfants vulnérables c'est-à-dire ayant présenté une pathologie à la naissance (cardiopathie, anoxo-ischémie, pathologie digestive...)

Soixante-et-un pour cent médecins généralistes interrogés affirment examiner ces enfants dans le cadre de leur suivi mensuel ainsi que pour tout autre motif. Trente-neuf pour cent ne dispensent leurs soins que dans des situations aiguës.

Nous avons également voulu savoir à partir de quel âge l'enfant était suivi par le médecin généraliste. La figure 4 reprend les réponses des médecins interrogés.

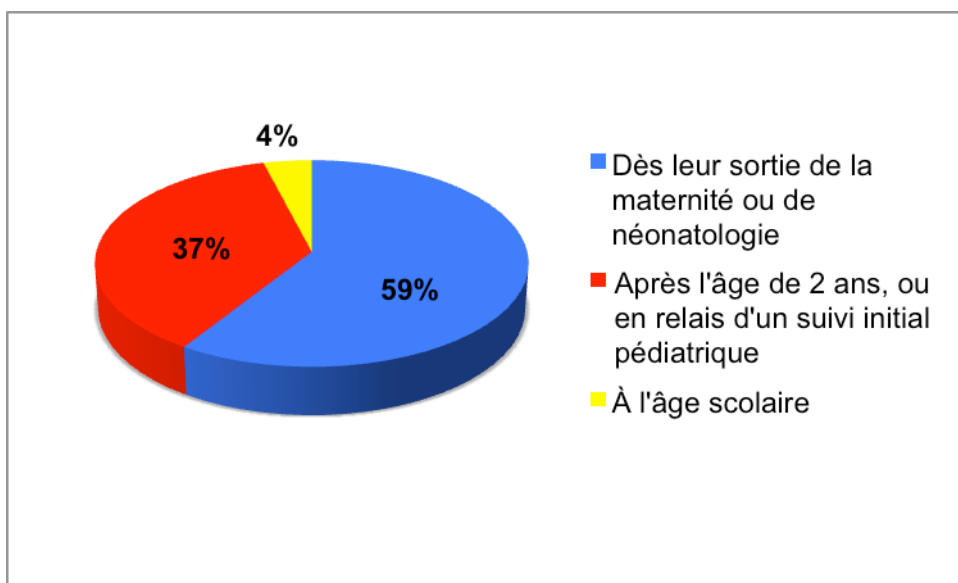


Figure 4 : Suivi en fonction de l'âge

3.1.4. Résultats de la rubrique « Les enfants prématurés et vous » relative à l'expérience et au ressenti du praticien face au suivi de l'enfant prématuré.

Pour 42% des médecins généralistes interrogés, le suivi d'enfants nés prématurés est exceptionnel du fait d'un suivi spécialisé hospitalier ou libéral. Pour 37%, cette activité est davantage vécue comme normale, tout comme le suivi des enfants nés à terme.

Seize pour cent expriment que cette activité est source d'incertitudes en lien avec un manque de pratique et de formation spécifique. Seuls 5% interviennent de manière ponctuelle, en complément du réseau.

La majorité d'entre eux (61%) estime que ce suivi est difficile.

La figure 5 reprend le ressenti des médecins interrogés quant à la prise en charge des enfants prématurés.

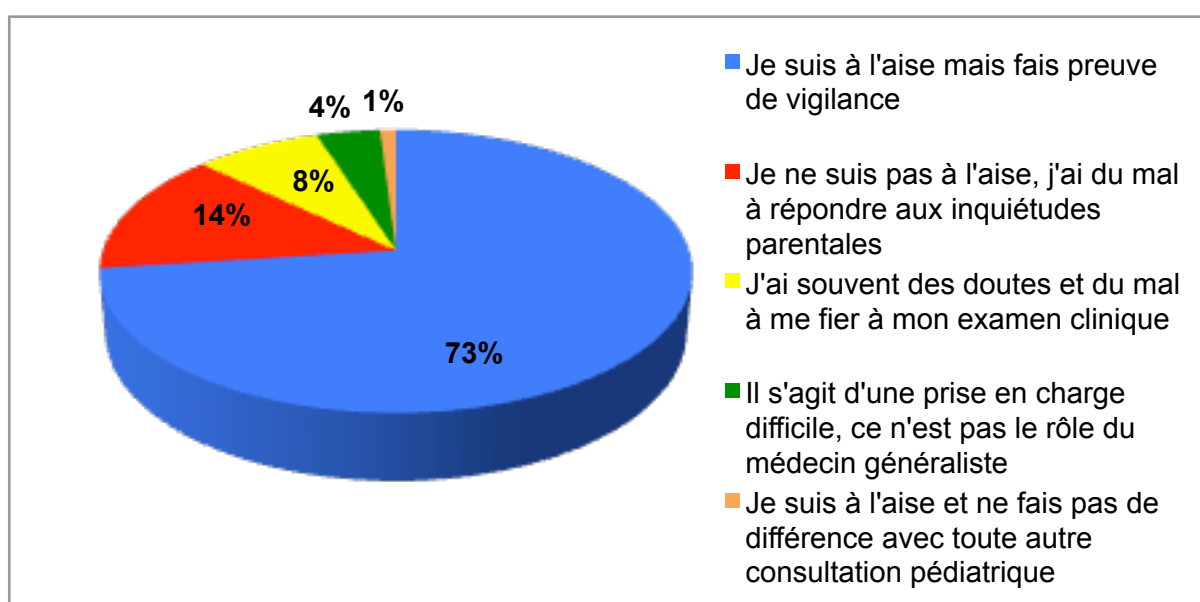


Figure 5 : Ressenti des médecins généralistes

Quatre-vingt cinq pour cent médecins interrogés font preuve d'une plus grande vigilance quand il s'agit d'une consultation pédiatrique tout venant où l'enfant examiné est un ancien prématuré. Ces 85 omnipraticiens expliquent cette vigilance accrue par ordre de fréquence par :

- l'importance du dépistage des troubles du développement psychomoteur pour 78% d'entre eux
- la fréquence des pathologies rencontrées chez ces enfants à 58%

- l'inquiétude parentale à 54%.

Afin d'évaluer les acquisitions psychomotrices de ces enfants, seulement 45% des médecins utilisent l'âge corrigé jusqu'aux 2 ans de l'enfant.

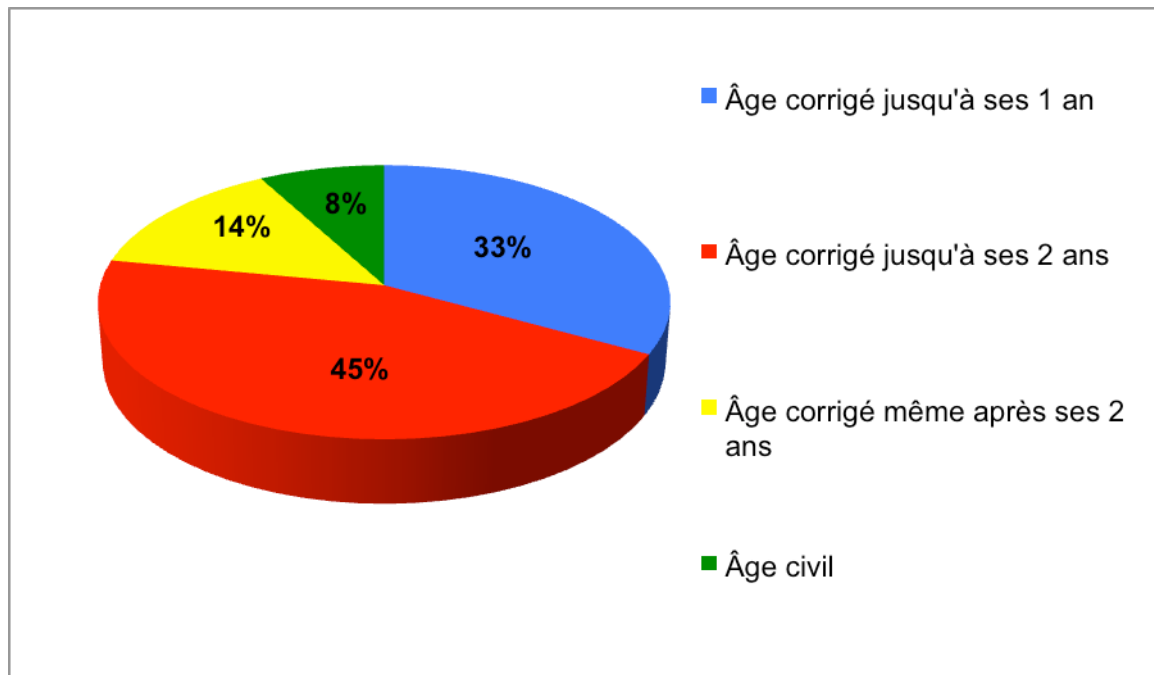


Figure 6 : Âge pris en compte pour l'évaluation des acquisitions psychomotrices

De manière générale, les médecins utilisent la grille inscrite dans le carnet de santé pour apprécier les différentes acquisitions neurologiques (70%). Cependant, 30% des répondeurs indiquent rechercher d'autres signes par la réalisation d'autres tests. Par réponses libres, certains ont mentionné des tests auditifs tels que le Sensory Baby Test ainsi que d'autres repères comme le réflexe de clignement à la menace. Une attention particulière est portée au tonus. Nombreux s'intéressent aussi aux acquisitions sociales, l'intérêt de l'enfant à l'adulte et ses échanges avec autrui.

D'après les médecins, les prématurés posent le plus souvent des problèmes d'ordre :

- neurologique, cités par 69 praticiens (69%)
- respiratoire (62%)
- alimentaire (44%)
- digestif (43%)
- infectieux (42%)
- psycho-social (32%)
- puis des problèmes concernant le sommeil et les pleurs (24%).

Devant la découverte d'anomalies cliniques, les médecins généralistes orientent par ordre de fréquence plus volontiers au pédiatre hospitalier (Centre Hospitalier Régional (CHR) (59%), CHU (49%)) ou au pédiatre libéral (24%).

Outre la pédiatrie, ils orientent aussi les prématurés vers :

- les kinésithérapeutes (24%)
- les professionnels des CAMSP (22%)
- les professionnels des PMI (19%)
- les psychomotriciens (11%).

3.1.5. Résultats de la rubrique « Vous et le Réseau Périnatal Poitou-Charentes » relative aux connaissances du réseau par les médecins généralistes.

Soixante-deux pour cent participants ne connaissent pas le Réseau Périnatal du Poitou-Charentes.

Parmi les 100 médecins interrogés :

- 6 ont dans leur patientèle des prématurés ou anciens prématurés suivis par le réseau. Parmi ces 6 médecins, on retrouve 3 hommes et 3 femmes, la majorité d'entre eux ayant moins de 35 ans (4 médecins) et exerçant davantage en urbain (3 médecins) et semi-rural (2 médecins).
- 54 médecins ne suivent pas d'enfants prématurés suivis par le réseau
- 40 ignorent si certains des enfants prématurés qu'ils suivent y sont inclus.

L'enquête retrouve seulement 7 enfants suivis par le réseau.

Les médecins suivent également les parents dans 47% des cas et dans 44% la fratrie.

Huit pour cent répondants estiment que seuls les enfants inclus dans le réseau sont à risque de présenter des troubles psychomoteurs ou développementaux.

Sur la population des médecins de l'étude, 95 médecins estiment ne pas avoir reçu suffisamment d'informations concernant l'évaluation des enfants au sein du réseau.

Soixante d'entre eux sont cependant intéressés par une adhésion au réseau.

Quatre-vingt-treize médecins souhaiteraient une formation spécifique :

- théorique et pratique pour 78 d'entre eux,
- pratique pour 11 répondants
- uniquement théorique pour 4 médecins.

Sept médecins ne se sont pas prononcés sur la possibilité de formation.

3.2. Présentation des résultats du questionnaire parental

3.2.1. Description de l'échantillon

Trois cent trente-quatre accouchements prématurés sont survenus entre le 01/01/2014 et le 31/12/2015 en Poitou-Charentes.

Parmi ces 334 accouchements :

- 103 familles ont été exclues pour les raisons suivantes : IMG, MFIU, EPSV décès survenu dans les premiers mois de vie ou Terme > 33 SA.
- 63 familles ont également été exclues devant des coordonnées postales ou téléphoniques absentes ou non fiables.

Au total, 168 questionnaires ont été envoyés de la manière suivante :

- 39 courriers ont été envoyés de manière arbitraire par voie postale avec une enveloppe affranchie pour le retour des documents entre le 31/07 et le 06/08/2017.
- 129 SMS explicatifs ont été envoyés aux parents. Les envois du lien de notre questionnaire se sont déroulés entre le 02/08 et le 16/08/2017. Une relance a été effectuée par SMS entre le 29/08 et le 18/09/2017.

Parmi les 39 courriers envoyés par voie postale, nous avons reçu 15 questionnaires remplis en retour entre le 07/08 et le 21/09/2017 soit un taux de réponse de 38,5%.

Parmi le 129 SMS envoyés, nous avons collecté 55 réponses supplémentaires entre le 03/08 et le 19/10/2017 soit un taux de réponse de 42,6%.

Nous avons ainsi réuni, au total, 71 réponses sur les 168 familles sélectionnées, soit un taux de participation avoisinant les 42%.

Une réponse a été par la suite exclue devant une erreur de validation d'une famille (ayant donc répondu 2 fois au questionnaire).

Au total, l'échantillon comprend 89 enfants et 70 couples de parents. Dix-huit couples ont eu des jumeaux. Un couple a eu des triplés.

3.2.2. Résultats de la rubrique « Votre enfant, son histoire et vous » relative à l'histoire anténatale et périnatale de l'enfant

a) Caractéristiques de la population

Les caractéristiques des enfants de notre étude sont rassemblées dans le tableau 2 et celles des parents dans le tableau 3.

ENFANTS		RÉSULTATS
Sexe	Garçon	57,3%
	Fille	42,7%
Âge gestationnel moyen		29,9 SA (+/- 6,8)
Âge moyen au moment de l'étude		29,9 mois
Poids moyen à la naissance		1402 g (+/- 426)

Tableau 2 : Profils des enfants

PARENTS		RÉSULTATS
Répondeur	Mère	77%
	Père	3%
	Couple	20%
Activité professionnelle	Classe ouvrière	37,5%
	Classe moyenne et supérieure	54,7%
	Sans profession	7,8%

Tableau 3 : Profils des parents

Le nombre d'enfants par couple est en moyenne de 2,01 dans notre échantillon.

b) Caractéristiques de la naissance

Les caractéristiques de la naissance sont détaillées dans le tableau 4 et celles des hospitalisations en période périnatale dans le tableau 5.

GROSSESSE ET NAISSANCE		RÉSULTATS
Grossesse	Unique	68,6%
	Gémellaire	30%
	Triplés	1,4%
Suivi	Gynéco-obstétricien	77%
	Sage-femme	16%
	Médecin généraliste	3%
Prématurité	Spontanée	49%
	Induite	51%
Naissance	CHU Poitiers (Niveau 3)	93%
	CHR La Rochelle (Niveau 2b)	6%
	Domicile	1%

Tableau 4 : Caractéristiques de la naissance

Quatre-vingt-dix-sept pour cent enfants ont été hospitalisés en totalité (54 %) ou en partie (43 %) au CHU de Poitiers avant d'être rapatriés près du domicile familial.

HOSPITALISATION		RÉSULTATS
Complète	CHU Poitiers	54%
	CHR La Rochelle	3%
Partielle (rapprochement familial secondaire)	CHU Poitiers → CHR La Rochelle	11%
	CHU Poitiers → CHR Saintes	9%
	CHU Poitiers → CHR Angoulême	9%
	CHU Poitiers → CHR Bressuire	9%
	CHU Poitiers → CHR Niort	3%
	CHU Poitiers → CHR Rochefort	1%
	CHU Poitiers → Clinique du Fief du Grimoire	1%
Durée moyenne d'hospitalisation		55,2 jours (+ /- 30,3)

Tableau 5 : Lieu et durée d'hospitalisation en période périnatale

La durée d'hospitalisation minimale est de 15 jours pour un nourrisson né à 33 SA et de 160 jours pour un nourrisson né à 29 SA.

Nous nous sommes intéressées au souhait des familles pendant la grossesse, concernant le suivi médical de leur enfant si la naissance survenait à terme et que l'enfant naissait en bonne santé (Figure 7).

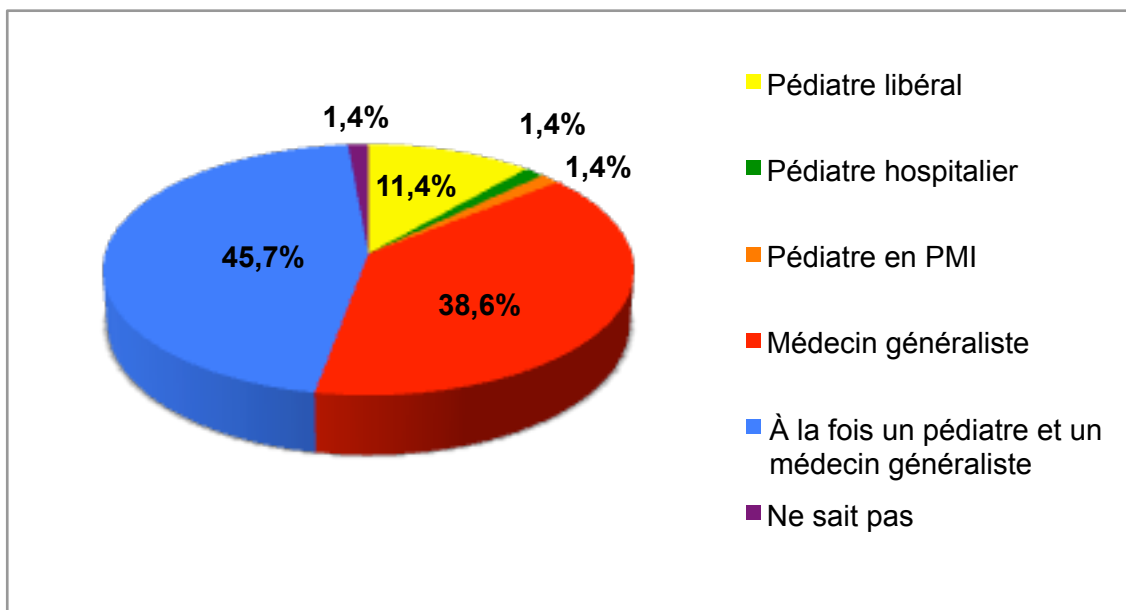


Figure 7 : Souhait de suivi durant la grossesse si naissance à terme

3.2.3. Résultats de la rubrique « Votre enfant et son suivi médical (après la sortie de l'hôpital) »

La figure 8 montre finalement quel(s) professionnel(s) est (sont) en charge de réaliser le suivi médical mensuel après la sortie de la maternité.

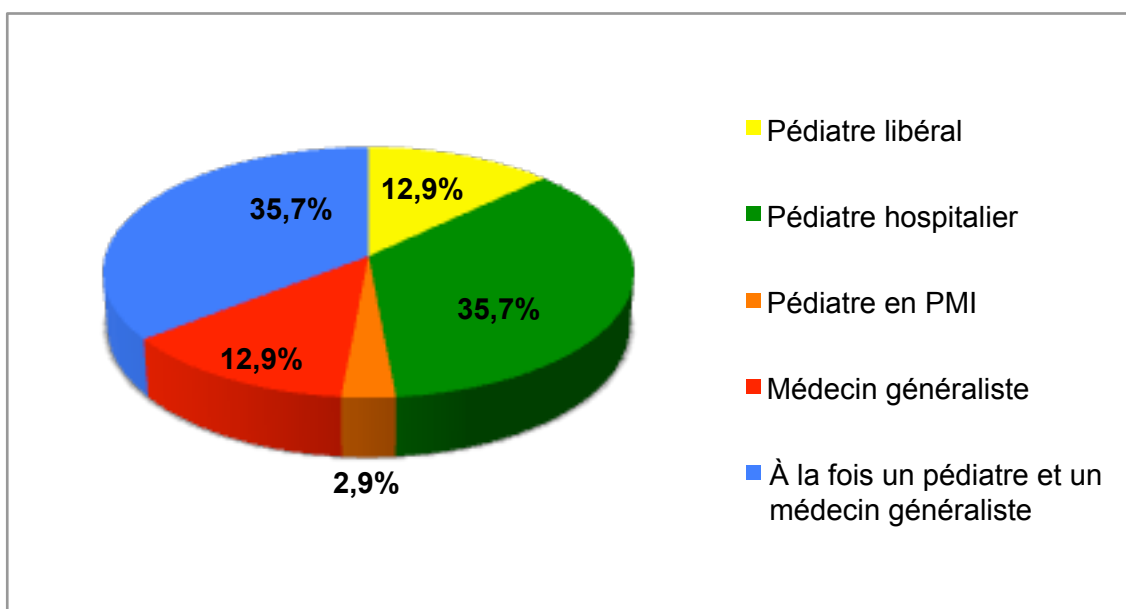


Figure 8 : Professionnels suivant les enfants prématurés au retour à domicile

Durant la première année de vie, 24,1 (+/- 13,7) consultations sont réalisées en moyenne pour le suivi ou en urgence :

- 9,2 (+/- 7,4) sont réalisées par le pédiatre
- 7,9 (+/- 7,4) par un généraliste
- 5,7 (+/- 7,3) par un professionnel de PMI
- 2,1 (+/- 2,7) par les médecins des urgences pédiatriques.

Quarante-sept enfants ont été réhospitalisés depuis leur sortie de néonatalogie soit 52,8% de l'échantillon avec une moyenne d'âge de 9,3 mois, une durée d'hospitalisation de 6,4 jours en moyenne et un nombre moyen de 1,5 hospitalisations.

Les étiologies décrites sont :

- pulmonaire (43%) regroupant principalement les bronchiolites et les crises d'asthme
- digestive (20,8%) regroupant principalement les hernies et les gastro-entérites aiguës
- ORL (9,7%) avec la pose d'aérateurs trans-tympaniques
- neurologique (5,5%) avec des suspicions avérées ou non de méningite
- uro-néphrologique (2,8%) avec des pyélonéphrites aiguës
- dermatologique (2,8%).

D'autres étiologies plus anecdotiques sont également citées par les parents (épuisement maternel, chirurgicale, endocrinologique ou hématologique).

Soixante pour cent des enfants de l'échantillon ont bénéficié d'une ou plusieurs prises en charge paramédicales (Figure 9). Quarante pour cent de l'échantillon n'y a pas eu recours.

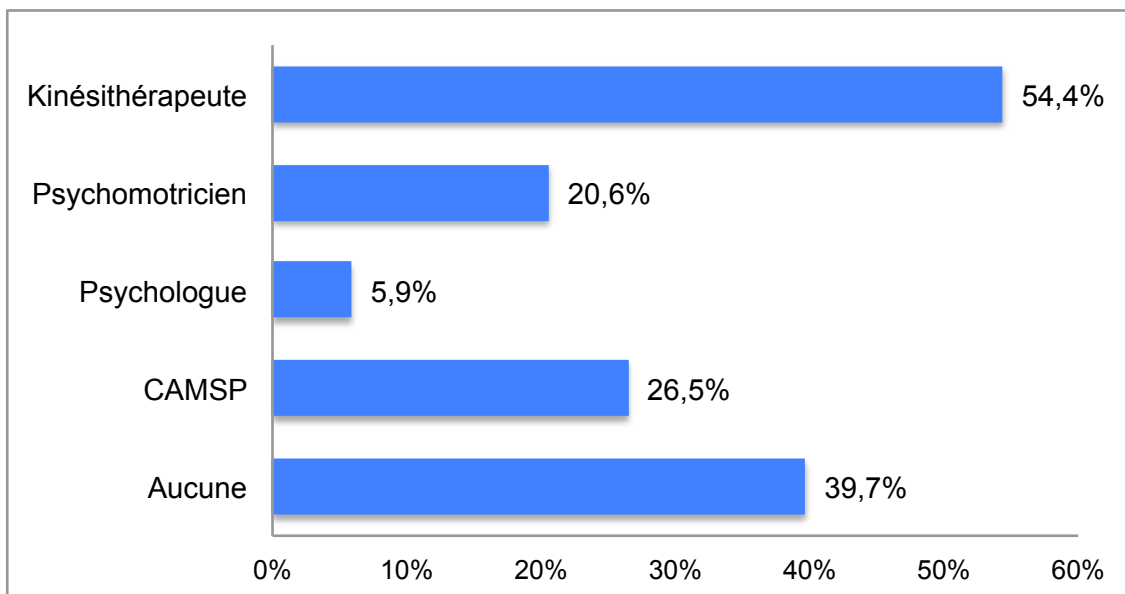


Figure 9 : Pourcentage d'enfants prématurés ayant une prise en charge spécifique

Les familles expliquent avoir choisi un médecin généraliste pour le suivi de leur enfant :

- car il s'agit de leur médecin de famille pour 67% d'entre eux
- pour raison géographique dans 41% des cas
- pour sa disponibilité dans 29% des cas
- pour son écoute particulière dans 20% des cas.

Le médecin généraliste est consulté :

- dans 59% des cas pour le suivi systématique de l'enfant
- dans 24% des cas uniquement pour des pathologies aiguës
- dans 35% des cas lorsque le pédiatre est indisponible.

3.2.4. Résultats de la rubrique « Votre relation avec le médecin généraliste »

La figure 10 reprend le ressenti parental concernant les aptitudes du médecin généraliste.

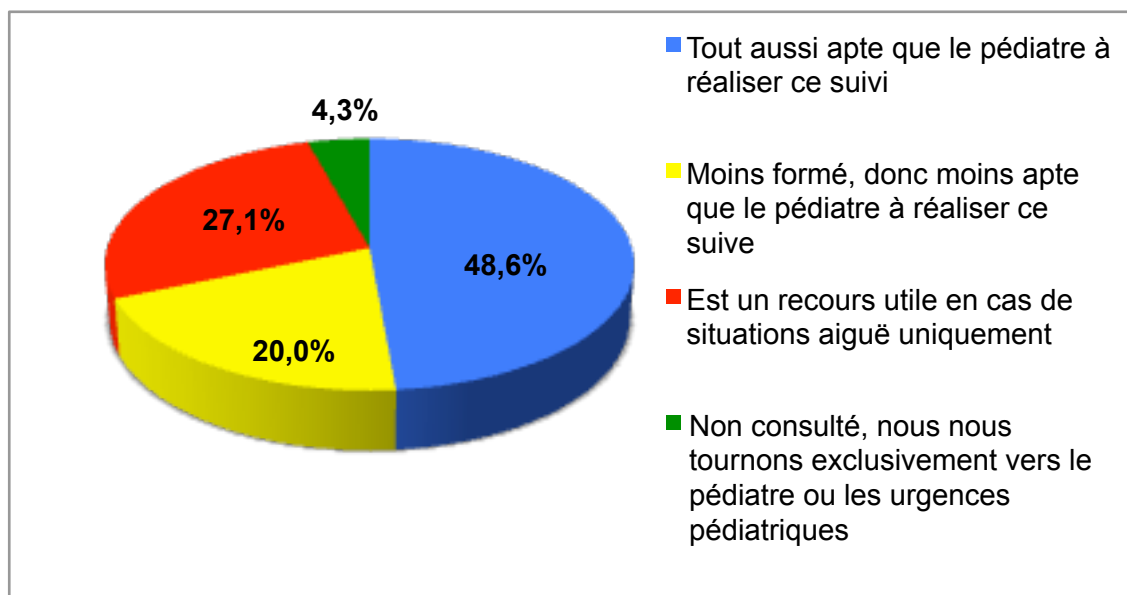


Figure 13 : Ressenti parental concernant les aptitudes du médecin généraliste

Soixante-dix pour cent parents estiment également que le médecin généraliste fait preuve d'une vigilance particulière du fait de la prématurité de leur enfant.

Le niveau de satisfaction par rapport aux consultations de médecine générale a été évalué par une question s'intéressant aux aspects pratiques (délais de rendez-vous, lieu d'exercice et délais d'attente au cabinet) (Figure 14).

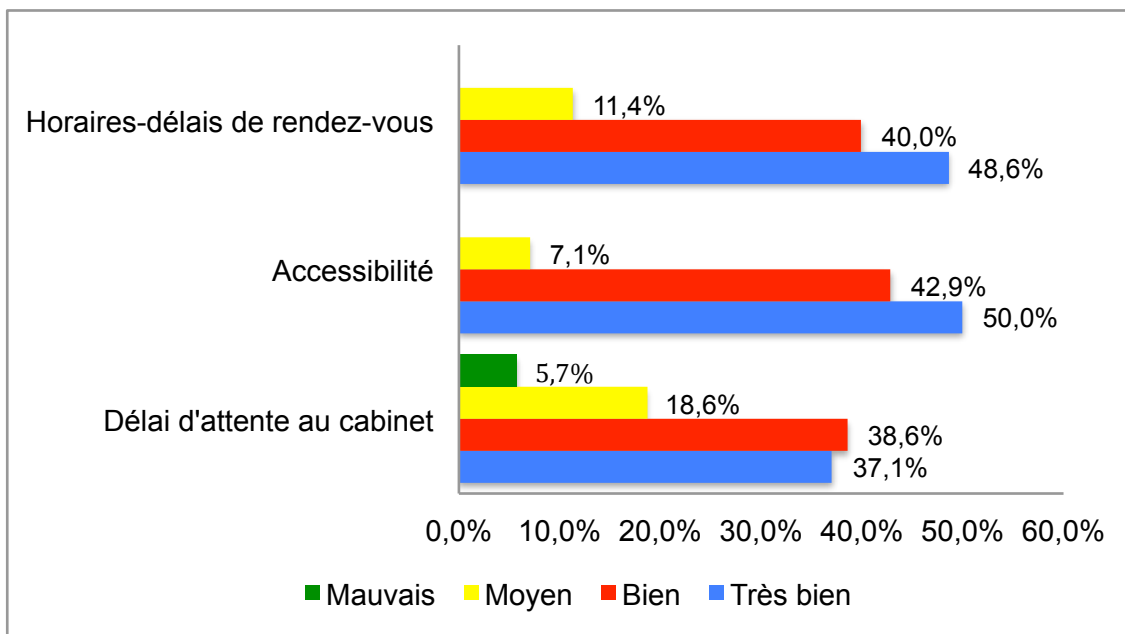


Figure 14 : Niveau de satisfaction parentale vis-à-vis des consultations de médecine générale

Dans notre rubrique « Remarques générales », 34 familles nous ont enfin apporté des compléments d'informations.

Dix familles nous ont donné des nouvelles de leurs enfants et la majorité d'entre eux (8) vont bien, et n'ont pas ou peu de séquelles liées à leur prématurité.

Dix familles expliquent que leur choix de médecin référent pour leur enfant est le pédiatre hospitalier rencontré au moment de l'hospitalisation en néonatalogie par souci de facilité (dossier connu, prise en charge débutée, etc).

Sept familles expliquent également que leurs enfants sont suivis de façon conjointe et complémentaire par un pédiatre hospitalier ou libéral pour tout ce qui concerne la prématurité et par un médecin généraliste pour le reste de la prise en charge.

Une famille nous a évoqué sa difficulté de trouver un pédiatre libéral à proximité de leur lieu de vie.

Beaucoup (10) expliquent que le médecin généraliste est souvent de bon conseil et n'hésite jamais à orienter en cas de doute clinique.

Un parent s'est cependant plaint de la durée de consultation réalisée par le médecin généraliste (mais ne l'a pas détaillée).

Tous enfin étaient d'accord sur le choix d'un suivi spécialisé lors des premiers mois de vie puis plus général par la suite en l'absence de problèmes spécifiques.

4. DISCUSSION

4.1. Forces et limites de notre travail

4.1.1. Intérêts de l'étude

Avec l'augmentation constante de la natalité, l'amélioration des techniques réanimatoires en néonatalogie, le nombre croissant des prématurés associés à la diminution du nombre de pédiatres libéraux, le médecin généraliste sera de plus en plus sollicité pour le suivi pédiatrique général et par voie de conséquence pour le suivi des enfants prématurés. Il devra ainsi être vigilant et formé au suivi des enfants les plus vulnérables (80).

De nombreuses études ont été réalisées notamment en Europe sur le devenir des prématurés et leurs séquelles à plus ou moins long terme (études ÉPIPAGE ou EPICURE par exemple (35,63,67,81)). Cependant, peu d'études se sont intéressées au suivi des enfants prématurés en médecine générale et à la relation qui unit les parents de ces enfants à leur médecin de famille. Nos recherches nous ont ainsi permis de trouver seulement 2 sujets de thèse menés en 2012 en Ariège (82) et en 2016 en Rhône-Alpes (83). Notre étude en fait donc un sujet novateur.

Plusieurs études se sont attardées à évaluer les réseaux de périnatalité et leur intérêt dans l'amélioration de la prise en charge des enfants prématurés (84–86). Peu d'études (87) ont décrit les liens entre les réseaux et le médecin généraliste. Ceci conforte l'intérêt de notre étude.

Nous avons pris parti de réaliser deux questionnaires pour leur rapidité d'exécution et leur faible coût de mise en œuvre.

Le relevé des questionnaires aux médecins généralistes nous a permis de constater (grâce à l'identification des médecins (3 premières lettres du nom et du prénom)) que 5 médecins répondants avaient par erreur rempli 2 fois le questionnaire. De même, le relevé des questionnaires familiaux nous a permis de remarquer également grâce à l'identification des enfants (3 premières lettres du nom et du prénom ainsi que leur date de naissance) qu'une famille avait répondu deux fois au questionnaire par erreur de validation.

Nous avons donc pu grâce à cela réajuster le nombre exact de réponses obtenues.

Cent questionnaires adressés au médecins généralistes ont pu être analysés, soit 11% des envois. Nous n'avons cependant pas pu comparer les adresses mail obtenues grâce à notre réseau de connaissances à celles détenues par l'URPS. On peut ainsi penser qu'un certain nombre d'entre elles étaient identiques ce qui a pu malheureusement surestimer notre nombre total d'envois et ainsi minorer notre taux de réponses.

Soixante-dix questionnaires familiaux (15 questionnaires retournés par voie postale et 55 réponses directement obtenues en ligne) ont également pu être analysés après relance, ce qui correspond à un taux correct de réponses avoisinant les 42%.

Le nombre d'enfants par couple est en moyenne de 2,01 dans notre échantillon, ce qui correspond au taux de fécondité en France en 2014-2015. L'échantillon est donc représentatif de la parentalité en France à cette période donnée.

Enfin, nous avons effectué une relance pour augmenter le taux de réponse dans l'optique d'intéresser un maximum de médecins généralistes et de familles.

Nous avons également regroupé un maximum de méthodes d'envois pour obtenir un maximum de réponses.

4.1.2. Limites de l'étude

Nous avons choisi de réaliser une étude descriptive basée sur les déclarations des médecins et des familles. Ces auto-questionnaires constituaient donc d'emblée un biais de déclaration.

De même, nos 2 questionnaires avaient pour but d'être rapidement remplis pour nous permettre d'avoir le plus de réponses possible. Nous avons pris position de rédiger majoritairement des questions à réponses multiples ou réponses fermées. Les réponses imposées et la quasi absence de questions ouvertes permettaient ainsi d'obtenir des réponses les plus objectives possible mais il restait tout de même une part de subjectivité.

Notre questionnaire parental ne s'est orienté que sur les grands et les extrêmes prématurés alors que le questionnaire adressé aux médecins généralistes concernait l'ensemble des enfants prématurés y compris les prématurés moyens et tardifs. Ceci a donc pu constituer un biais d'interprétation dans notre analyse des résultats et expliquer certaines discordances dans nos résultats.

a) Questionnaire adressé aux médecins

Notre questionnaire a porté sur un petit échantillon de 100 généralistes réponders.

Le faible taux de réponse des médecins peut s'expliquer par :

- l'absence de réception du questionnaire par certains médecins, nous ne sommes en effet pas certaines de l'exhaustivité de notre listing de médecins généralistes
- une proportion de médecins généralistes non intéressés par notre étude
- une activité soutenue des médecins généralistes ne leur permettant pas de répondre à notre questionnaire.

Cet effectif relativement faible malgré nos relances a pu malheureusement limiter l'interprétation de nos résultats par son manque de puissance.

Les médecins généralistes ayant répondu à notre questionnaire se sentaient certainement concernés par notre étude du fait de leur activité de suivi d'enfants anciens prématurés. Ainsi, on peut se demander si le pourcentage de médecins généralistes suivant des enfants prématurés n'est pas surestimé par ce biais de sélection.

Enfin, notre questionnaire a principalement été complété par des femmes (53%). Or d'après la cartographie du conseil national de l'ordre des médecins rééditée en 2018, 46,5% des praticiens exerçant en France sont des femmes (80). Nos résultats révèlent donc un biais de représentativité. Ceci peut également résulter de l'intérêt que peuvent porter les femmes médecins pour la pédiatrie.

L'âge moyen des médecins exerçant une activité régulière en France en 2018 est de 50 ans (88), ce qui se rapproche de l'âge moyen des médecins ayant participé à notre étude (48 ans). Notre échantillon est donc assez représentatif de la population médicale sur l'âge.

b) Questionnaire adressé aux familles

Dans la rubrique « Remarques générales » du questionnaire parental et dans les SMS reçus des familles acceptant de participer à l'étude, beaucoup nous ont fait part de l'intérêt qu'elles portaient face à ce sujet et étaient intéressées par la lecture de nos résultats, ce qui constitue également, malheureusement, un biais de sélection.

Certaines familles auxquelles nous avons envoyé le courrier explicatif accompagné du questionnaire et d'autres familles auxquelles nous avons envoyé un SMS de participation n'ont pas donné suite à notre relance. Ayant pris la position de ne pas les contacter oralement, nous pouvons nous questionner sur la fiabilité de leurs coordonnées malgré nos vérifications sur les Pages Jaunes ou sur les informations détenues par le logiciel Télémaque du CHU de Poitiers.

De même, n'ayant pas obtenu le terme des enfants prématurés dont les parents n'ont pas répondu à notre enquête, nous n'avons pas pu savoir si un lien entre la non-réponse et le terme plus ou moins avancé de l'enfant pouvait être établi.

Enfin, une maman nous a communiqué en retour de notre courrier postal son refus de participation car étant médecin et maman d'un enfant prématuré.

À l'opposé, une autre maman d'un enfant né prématurément mais également médecin généraliste s'est sentie particulièrement concernée par nos deux questionnaires.

4.2. Synthèse et analyse des résultats

4.2.1. Synthèse et analyse des résultats du questionnaire adressé aux médecins généralistes

a) Profil des médecins

Au début de notre étude, nous nous imaginions que la majorité des professionnels effectuant le suivi des enfants prématurés étaient des jeunes médecins exerçant plutôt en zone rurale du fait de la faible densité de spécialistes dans ce territoire. Finalement notre étude révèle que l'âge moyen des médecins réalisant ce suivi était de 48 ans (proche de l'âge moyen des médecins exerçant en France) et exerçaient davantage en zone semi-rurale et urbaine. On peut ainsi se questionner sur la présence d'un biais de sélection du fait du plus faible taux de réponse des médecins ruraux.

b) Type d'activité et de suivi des enfants prématurés

Notre étude montre une implication importante des médecins généralistes dans le suivi des enfants prématurés. Soixante-sept pour cent de l'échantillon affirme suivre des enfants prématurés. Cependant, la majorité d'entre eux suit des enfants prématurés tardifs (nés entre 35 et 37 SA), une partie d'entre eux ont dans leur patientèle des enfants prématurés nés entre 33 + 1 et 34 + 6 SA et une minorité prennent en charge des grands prématurés nés avant 33 SA. Ces résultats semblent en effet logiques puisque plus l'âge gestationnel est faible, plus les nouveau-nés sont amenés à séjourner en réanimation ou néonatalogie puis à être suivis ultérieurement par un pédiatre hospitalier ou libéral. Ces résultats peuvent également s'expliquer par le plus grand nombre de naissances d'enfants prématurés tardifs et modérés.

c) Expérience et ressenti

Cinquante-neuf pour cent répondants affirment prendre en charge ces enfants dès la sortie de la maternité mais pour la majorité d'entre eux (61%) ces consultations sont vécues comme difficiles et 85% estiment faire preuve d'une plus grande vigilance lorsqu'il s'agit d'enfants prématurés. Cette vigilance particulière est le plus fréquemment expliquée par l'importance du dépistage du développement psychomoteur. Malgré l'importance qu'ils y attachent, 70% d'entre eux ne

recherchent pas d'autres acquisitions que celles annotées dans le carnet de santé ce qui laisse donc penser que les praticiens manquent de repères fiables et précis, par manque de formations, lors de la réalisation de leur examen neurologique en raison du faible nombre d'enfants suivis.

Notre étude montre que seuls 45% des médecins généralistes tiennent compte de l'âge corrigé jusqu'aux 2 ans de l'enfant ce qui va dans le sens du manque de formation malgré les recommandations (79).

En cas de découverte d'anomalies cliniques, les médecins généralistes orientent plus facilement vers les pédiatres des CHR ou du CHU. Les pédiatres libéraux arrivent quant-à-eux en 3^{ème} position, ceci pouvant être expliqué par la faible proportion de pédiatres installés en ville (89) ainsi que par la réalisation du suivi initial de ces enfants par les pédiatres hospitaliers.

Il est également surprenant de constater que peu de médecins généralistes orientent les enfants vers des professionnels paramédicaux, probablement également de part leur manque de formation concernant l'orientation paramédicale adaptée :

- 25% orientent vers des kinésithérapeutes du fait de leur prise en charge remboursée
- 22% les orientent aux professionnels du CAMSP malgré leur délai d'attente et leur non spécificité
- 19% les orientent vers les professionnels de PMI en relais de leur prise en charge
- Seuls 11% les orientent vers des psychomotriciens, actuellement non remboursés ce qui peut constituer un frein pour certaines familles.

d) Connaissance du réseau

Enfin notre étude démontre que 62% des médecins généralistes inclus dans notre étude ne connaissent pas le Réseau Périnatal du Poitou-Charentes possiblement par manque d'information et de temps à accorder à ce sujet.

Six pour cent d'entre eux ont dans leur patientèle un enfant prématuré suivi par le réseau et 40% ne savent pas si les enfants prématurés qu'ils suivent y sont inclus.

Il semble ainsi indispensable de mener une campagne d'informations relative au réseau et à ses objectifs auprès des médecins généralistes. Cela semble encore

plus nécessaire depuis la disparition du RPPC et la création du réseau périnatal Nouvelle-Aquitaine.

Seuls 7 enfants suivis par le réseau seraient également suivis par un médecin généraliste. Ce résultat paraît étonnant car de 2014 à 2015, plus de 230 enfants sont nés prématurément (< 33 SA) en Poitou-Charentes. Ainsi, 4 raisons peuvent expliquer cette discordance :

- soit les médecins généralistes ignorent que les enfants prématurés qu'ils suivent sont inclus dans le réseau
- soit les médecins généralistes suivant ces enfants n'ont pas répondu au questionnaire (mais cela reste étonnant car ils sont davantage concernés par ce suivi)
- soit les enfants prématurés sont exclusivement suivis par le réseau
- soit les enfants prématurés suivis par les médecins généralistes sont nés après 33 SA et donc sont exclus du réseau RPPC.

4.2.2. Synthèse et analyse des résultats du questionnaire parental

L'objectif de ce questionnaire était de déterminer la place qu'accordaient les parents au médecin généraliste pour le suivi initial puis le suivi plus général de leur enfant né prématurément.

a) Histoire anténatale et périnatale de l'enfant

Concernant les lieux de naissance, seuls le CHU de Poitiers et le CHR de La Rochelle sont cités par les familles. Cela nous questionne particulièrement. On peut ainsi se demander s'il n'existe pas un défaut (biais) d'information de la part du réseau envers les CHR. On peut penser que les prématurés nés au CHU de Poitiers y sont directement inclus, mais qu'en est-il des autres prématurés nés à Angoulême, Saintes, Rochefort, Bressuire, Niort ou à la clinique du Fief du Grimoire ? Concernant les naissances survenues à La Rochelle, ayant réalisé mon semestre d'internat de pédiatrie dans cet établissement, les questionnaires ont pu plus facilement être adressés aux familles concernées.

b) Suivi médical après la sortie de l'hôpital

Notre étude montre que environ 13% des enfants prématurés sont suivis exclusivement par des médecins généralistes pour les consultations mensuelles de suivi et de manière conjointe pour 35,7% des enfants par un médecin généraliste et un pédiatre. Par conséquent, 48,7% des enfants de notre étude (naissance avant 33 SA) sont suivi de manière exclusive ou non par un médecin généraliste. Évidemment ce pourcentage augmente nettement lorsque l'on questionne les parents sur leur souhait de suivi lors de la grossesse si la naissance était survenue à terme (84,3% de suivi incluant un médecin généraliste : 38,6% de suivi exclusivement par un médecin généraliste et 45,7% de suivi conjoint par un médecin généraliste et un pédiatre).

Notre étude s'est basée sur des naissances avant 33 SA de part l'inclusion de ces enfants dans le réseau.

On peut donc en toute logique penser que les prématurés nés entre 33 SA et 36+6 SA sont d'autant plus suivis uniquement ou en partie par un médecin généraliste.

Concernant les 24 consultations en moyenne réalisées au cours de la première année, le pédiatre et le médecin généraliste reçoivent respectivement 9 et 8 fois l'enfant prématuré au cours de cette période. Viennent ensuite les services de PMI (5,7 fois) et les urgences pédiatriques (2 fois). Ce nombre de consultations annuelles lors de la première année de vie nous semble disproportionné ; nous avons probablement mal formulé notre question et l'avons donc au décours mal interprétée. Nous avons demandé le nombre de consultations réalisées en PMI mais n'avons pas précisé par quel type de professionnel. Ainsi, s'agissait-il d'une consultation pour une situation aiguë ou s'agissait-il d'une consultation de suivi de pesée par exemple (non réalisée par un médecin et majorant de fait le nombre des consultations) ?

Les questionnaires ayant été émis en 2017, tous les enfants de notre étude avaient donc plus de 12 mois lors de l'enquête ce qui est un reflet non biaisé du type de consultations. Cependant, le nombre moyen de consultations est dépendant de la durée totale de l'hospitalisation lors de la naissance, donc plus le nouveau-né est resté hospitalisé longtemps, moins il a eu recours à des consultations pédiatriques ou de médecine générale durant la même période.

Nous nous sommes également concentrées à déterminer la fréquence, la durée et les raisons de potentielles réhospitalisations après leur sortie de néonatalogie. Nos pourcentages se rapprochent de l'étude EPIPAGE menée en 1997 et 2002 (90).

Nous nous sommes enfin intéressées aux différents types de soins proposés aux enfants prématurés.

Concernant les prises en charge paramédicales, nous constatons qu'un grand nombre d'enfants de notre enquête (40%) n'a recours à aucune prise en charge paramédicale spécifique. Nous sommes grandement étonnées de ce taux étant donné que notre population d'étude concernait les grands prématurés. Au vu des différentes complications et séquelles à moyen et long terme nous imaginions que seule une minorité des enfants de notre étude n'aurait pas eu recours à une prise en charge paramédicale particulière.

Parmi les enfants ayant un suivi paramédical, une majorité a recours à des soins de kinésithérapie. Il aurait cependant été intéressant de détailler dans notre question le type de kinésithérapie (moteur, respiratoire,...).

Notre analyse révèle également que le recours à la psychomotricité est inversement proportionnel au terme de naissance. Parmi les 14 enfants ayant recours à cette prise en charge, 10 sont nés avant 30 SA. On peut penser que la prescription de rééducation psychomotrice a un lien direct avec la présence d'anomalies cliniques neurologiques. La prise en charge au CAMSP concerne 26,5% de l'échantillon soit 18 enfants. Ce score bien que correct nous interroge. Seul 1 enfant sur 4 a un suivi dans cette structure accueillant des enfants de 0 à 6 ans qui présentent des difficultés dans leur développement. Ce taux peut être éventuellement expliqué par l'âge des enfants au moment de l'élaboration du questionnaire et par les difficultés rencontrées par les familles pour intégrer ce type de structures.

Le recours à un(e) psychologue n'est décrit que dans 5,9% des cas. Ce faible taux peut en partie être expliqué par l'âge des enfants au moment de l'enquête (29,9 mois). Nous aurions sans doute retrouvé un taux plus élevé si notre étude concernait des enfants en âge scolaire comme le suggère l'enquête EPIPAGE avec 22% des grands prématurés suivis par un(e) psychologue ou psychiatre à 5 ans (90).

Nos résultats concernant ces prises en charge paramédicales sont également concordants avec la thèse d'exercice de Médecine générale menée par Docteur Aurélie Caron en 2012 (hormis pour le pourcentage de prise en charge en CAMSP qui était 3 fois moindre) (82).

c) Relation avec le médecin généraliste

Lorsque le choix se porte sur un médecin généraliste, c'est en majorité (67%) parce qu'il est considéré comme « le médecin de famille », ce qui lui confère une place particulière. Il est ainsi probable que les médecins connaissent voire suivent plus ou moins régulièrement les parents et/ou les frères et sœurs.

Cette question est particulièrement intéressante à analyser. En effet, à partir des réponses données par les parents, on comprend qu'une relation de confiance est indispensable entre les parents et leur médecin de famille. Les raisons de proximité géographique et de disponibilité semblent secondaires.

De même, 48,6% des familles interrogées, estiment que le médecin généraliste est tout aussi apte que le pédiatre à réaliser ce suivi. Ce pourcentage semble important malgré les inquiétudes des parents face à la prématurité de leur enfant et reflète ainsi également toute la confiance qu'accordent les parents à leur médecin de famille. Les choix de réponses plus « péjoratives » n'apparaissent qu'en minorité (20% des familles les estiment moins aptes car moins formés et 4% ne consultent jamais un médecin généraliste pour la santé de leur enfant).

Enfin, 35% des familles expliquaient consulter le médecin généraliste lorsque leur pédiatre était indisponible. On peut ainsi se questionner sur l'impact de la faible densité pédiatrique actuelle sur le territoire français (89).

Enfin, nous avons voulu évaluer le niveau de satisfaction des parents vis-à-vis des consultations de médecine générale.

L'opinion parentale est favorable en ce qui concerne les aspects pratiques tels que les horaires et délais de rendez-vous et l'accessibilité du cabinet. Les résultats sont un peu plus mitigés concernant les délais d'attente au cabinet. Ces résultats confirment le fait que les parents accordent leur confiance au médecin généraliste en se basant notamment sur des valeurs humaines d'écoute, d'attention, d'empathie et de disponibilité.

Notre travail révèle également que les parents sont d'autant plus satisfaits de cette prise en charge lorsqu'ils discernent une vigilance particulière de la part du médecin généraliste à l'égard de leur enfant.

4.3. Perspectives d'amélioration des pratiques

Il semble indispensable que les médecins généralistes qui souhaitent jouer un rôle actif dans le suivi des enfants prématurés puissent le faire dans de bonnes conditions. Une grande majorité des médecins interrogés dans notre étude (93%) ne s'estiment pas suffisamment formés au suivi de l'enfant prématuré et sont désireux d'une formation spécifique. La grande majorité des répondants souhaite une formation associant de la théorie et de la mise en pratique (contre 11% de formations pratiques exclusives et 4% de formations théoriques seules).

4.3.1. Maquette de l'internat de médecine générale

Avec la réforme de l'internat appliquée depuis la rentrée de Novembre 2017, les internes de médecine générale doivent dorénavant réaliser durant la phase d'approfondissement un semestre de pédiatrie en ambulatoire ou hospitalier alors que celui-ci n'était pas obligatoire avant l'arrêté du 12 Avril 2017 (91).

L'avantage de réaliser son stage de pédiatrie en structure hospitalière permet aux internes de médecine générale de se familiariser avec la prématurité notamment grâce aux consultations de suivi des enfants prématurés avec les praticiens hospitaliers.

4.3.2. DU et DIU

Dans le but d'améliorer les pratiques, divers diplômes universitaires (DU) et diplômes inter-universitaires (DIU) sont proposés chaque année aux internes de médecine générale et aux médecins généralistes thésés ou non thésés dans le cadre de la formation médicale continue. L'université de Poitiers propose notamment, un DU Gestes d'urgence en Pédiatrie. L'université de Bordeaux par exemple, propose quant-à-elle un DU Accouchée et nouveau-né : suivi à la maternité et à domicile, un DU Médecine générale de l'enfant, ainsi qu'un DIU Accueil des urgences en service de Pédiatrie. Il serait ainsi intéressant de proposer au cours de ces formations, des cours spécifiques sur le nouveau-né prématuré et sur son devenir à moyen et long terme.

4.3.3. Formations spécifiques ambulatoires

Des formations spécifiques peuvent être aussi proposées aux médecins généralistes. Certains réseaux périnataux régionaux comme le réseau Grandir ensemble de la région Pays de la Loire proposent des journées spécifiques aux médecins du réseau, médecins généralistes et pédiatres concernant la prise en charge des enfants prématurés (92).

Chaque année, se déroulent également les Journées d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest (JUPSO) où le temps d'un weekend, différents professionnels de la santé de l'enfant partagent leurs connaissances et expériences avec les médecins généralistes.

4.3.4. Ressources à exploiter en temps réel

Différents sites internet sont mis à disposition des médecins généralistes pour leurs consultations au quotidien (« Antibioclic », « Gestaclic »)

Il existe également un site axé sur le suivi pédiatrique « Pédiadoc » avec le détail de l'examen clinique et les conseils à donner aux parents en fonction de l'âge du nourrisson ou de l'enfant. Il serait ainsi intéressant de compléter ce type de ressources avec un chapitre axé sur la prématurité en détaillant l'examen clinique en fonction de l'âge corrigé pour rechercher des complications liées à la prématurité et proposer une prise en charge médicale et paramédicale adaptée.

4.3.5. Faire connaître les réseaux et établir un lien entre chaque professionnel

Notre étude montre qu'une très grande majorité des médecins questionnés (95%) estime ne pas être correctement informée des évaluations faites par les médecins spécialistes du réseau. Cela laisse donc penser que la communication et la collaboration entre chaque professionnel ne sont pas optimales. Cependant, 60% des médecins interrogés sont intéressés par une adhésion au réseau, du fait de l'intérêt qu'ils portent aux enfants prématurés et de leurs craintes et manque de formation à ce sujet.

Il semble donc capital de mener une campagne d'information relative au réseau et à ses objectifs auprès des généralistes libéraux notamment comme celle menée par le réseau Grandir ensemble (92).

Les objectifs des réseaux de suivi seraient donc d'améliorer l'accès à une prise en charge précoce pour limiter voire éviter un handicap secondaire. Les réseaux de suivi devraient donc former et coordonner les multiples acteurs intervenant dans ce suivi pour éviter les perdus de vue.

Ils devraient ainsi avoir pour missions :

- d'organiser le suivi des enfants à risque
- d'éduquer les parents sur les symptômes nécessitant le recours à un médecin
- de valoriser les consultations de suivi des enfants nés prématurément par les médecins libéraux formés (pédiatres ou médecins généralistes)
- et de sensibiliser les médecins généralistes et pédiatres aux conséquences potentielles de la prématurité.

En toute logique, suite à notre étude, pourraient donc être proposés plusieurs axes d'amélioration pour la pratique du médecin généraliste :

- une formation sur la connaissance des réseaux, voire même pour les médecins généralistes intéressés une adhésion au réseau de leur département ou région
- la création d'une formation spécifique initiale puis continue
- des plateformes d'informations permettant un accès rapide au réseau de suivi
- une réponse adaptée aux difficultés rencontrées via la mise en place d'un référent préalablement identifié
- des brochures éditées par les réseaux et un carnet d'adresses et d'associations à remettre aux parents, limitant ainsi leur isolement
- un dossier commun de l'enfant à disposition lors de chaque consultation avec un protocole de suivi détaillé à compléter à chaque rendez-vous.

5. CONCLUSION

Les progrès réalisés en réanimation néonatale ont permis d'augmenter la survie des enfants prématurés. Cependant, la morbidité néonatale et les handicaps qui en découlent sont fréquents et concernent à divers degrés tous les âges gestationnels.

Malgré l'augmentation constante de la natalité, la démographie médicale pédiatrique de ville baisse chaque année en France. Ainsi le médecin généraliste sera de plus en plus sollicité pour le suivi pédiatrique général et pour le suivi des enfants prématurés.

La création de réseaux d'aval a permis de proposer une prise en charge optimale et précoce aux grands et extrêmes prématurés alors que le suivi des prématurés tardifs est souvent assuré par le médecin généraliste.

Notre étude montre que les médecins généralistes suivent les nouveau-nés prématurés et principalement les prématurés tardifs.

Les omnipraticiens décrivent ce suivi comme difficile et font preuve d'une plus grande vigilance en lien avec l'importance du dépistage des troubles du développement psychomoteur notamment.

Une majorité des praticiens de notre étude, ne connaît pas le réseau périnatal. Ils se disent cependant intéressés par une adhésion et par une formation complémentaire à la fois pratique et théorique. Ceci peut être favorisé par l'alliance ville-hôpital ainsi que par la collaboration avec les réseaux de périnatalité. Le développement de ressources (site internet) à utiliser en temps réel semble aussi être une bonne alternative et une aide au quotidien.

Un enfant prématuré sur deux de notre étude est suivi par le médecin généraliste en partie ou totalité. Notre population d'étude concernait les enfants nés avant 33 SA, ce pourcentage doit donc être plus élevé pour les enfants prématurés plus tardifs.

Le médecin généraliste a donc une place importante aux yeux des parents dans le suivi de leur progéniture. D'ailleurs une majorité des parents explique que leur choix s'est porté sur le médecin généraliste car il s'agit de leur « médecin de famille ». Cette relation particulière entre le « médecin de famille » et les parents sous-entend une relation de confiance et de proximité.

Le médecin généraliste tient donc sa place de professionnel de premier recours dans le suivi des enfants prématurés.

6. BIBLIOGRAPHIE

1. ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems. Geneva: World Health Organization; 2011.
2. Torchin H, Ancel P-Y, Jarreau P-H, Goffinet F. Épidémiologie de la prématurité : prévalence, évolution, devenir des enfants. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* oct 2015;44(8):723-31.
3. Blencowe H, Cousens S, Oestergaard MZ, Chou D, Moller A-B, Narwal R, et al. National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications. *Lancet Lond Engl.* 9 juin 2012;379(9832):2162-72.
4. Blondel B, Lelong N, Kermarrec M, Goffinet F. Trends in perinatal health in France from 1995 to 2010. Results from the French National Perinatal Surveys. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* 1 juin 2012;41(4):e1-15.
5. EPIPAGE 2: a preterm birth cohort in France in 2011. - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24716860>
6. Zeitlin J, Lallo DD, Blondel B, Weber T, Schmidt S, Künzle W, et al. Variability in caesarean section rates for very preterm births at 28-31 weeks of gestation in 10 European regions: Results of the MOSAIC project. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 1 avr 2010;149(2):147-52.
7. 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 Int J Obstet Gynaecol.* 1 oct 2013;120(11):1356-65.
8. Lacroze V. Prématurité : définitions, épidémiologie, étiopathogénie, organisation des soins. *J Pédiatrie Puériculture.* févr 2015;28(1):47-55.
9. Chen X-K, Wen SW, Fleming N, Demissie K, Rhoads GG, Walker M. Teenage pregnancy and adverse birth outcomes: a large population based retrospective cohort study. *Int J Epidemiol.* 1 avr 2007;36(2):368-73.
10. Khashan AS, Baker PN, Kenny LC. Preterm birth and reduced birthweight in first and second teenage pregnancies: a register-based cohort study. *BMC Pregnancy Childbirth.* 9 juill 2010;10:36.
11. Prunet C, Delnord M, Saurel-Cubizolles M-J, Goffinet F, Blondel B. Risk factors of preterm birth in France in 2010 and changes since 1995: Results from the French National Perinatal Surveys. *J Gynecol Obstet Hum Reprod.* janv 2017;46(1):19-28.
12. Meis PJ, Michielutte R, Peters TJ, Wells HB, Sands RE, Coles EC, et al. Factors associated with preterm birth in Cardiff, Wales: II. Indicated and spontaneous preterm birth. *Am J Obstet Gynecol.* 1 août 1995;173(2):597-602.
13. Ancel P-Y, Saurel-Cubizolles M-J, Carlo Di Renzo G, Papiernik E, Bréart G, A complete list of members of the Europop Group may be found on page 1169.

Very and moderate preterm births: are the risk factors different? BJOG Int J Obstet Gynaecol. 1 nov 1999;106(11):1162-70.

14. Kozuki N, Katz J, Lee AC, Vogel JP, Silveira MF, Sania A, et al. Short Maternal Stature Increases Risk of Small-for-Gestational-Age and Preterm Births in Low- and Middle-Income Countries: Individual Participant Data Meta-Analysis and Population Attributable Fraction. J Nutr. 11 janv 2015;145(11):2542-50.
15. Myklesstad K, Vatten LJ, Magnussen EB, Salvesen KÅ, Romundstad PR. Do parental heights influence pregnancy length?: a population-based prospective study, HUNT 2. BMC Pregnancy Childbirth. 5 févr 2013;13:33.
16. Derraik JGB, Lundgren M, Cutfield WS, Ahlsson F. Maternal Height and Preterm Birth: A Study on 192,432 Swedish Women. PLOS ONE. 21 avr 2016;11(4):e0154304.
17. McDonald SD, Han Z, Mulla S, Beyene J. Overweight and obesity in mothers and risk of preterm birth and low birth weight infants: systematic review and meta-analyses. BMJ. 20 juill 2010;341:c3428.
18. Dutton H, Borengasser SJ, Gaudet LM, Barbour LA, Keely EJ. Obesity in Pregnancy: Optimizing Outcomes for Mom and Baby. Med Clin North Am. janv 2018;102(1):87-106.
19. Chodankar R, Middleton G, Lim C, Mahmood T. Obesity in pregnancy. Obstet Gynaecol Reprod Med [Internet]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1751721417302245>
20. Rahman MM, Abe SK, Kanda M, Narita S, Rahman MS, Bilano V, et al. Maternal body mass index and risk of birth and maternal health outcomes in low- and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. Obes Rev. 1 sept 2015;16(9):758-70.
21. Han Z, Mulla S, Beyene J, Liao G, McDonald SD. Maternal underweight and the risk of preterm birth and low birth weight: a systematic review and meta-analyses. Int J Epidemiol. 1 févr 2011;40(1):65-101.
22. Luke B, Stern JE, Kotelchuck M, Declercq ER, Hornstein MD, Gopal D, et al. Adverse pregnancy outcomes after in vitro fertilization: effect of number of embryos transferred and plurality at conception. Fertil Steril. juill 2015;104(1):79-86.
23. Qin J, Liu X, Sheng X, Wang H, Gao S. Assisted reproductive technology and the risk of pregnancy-related complications and adverse pregnancy outcomes in singleton pregnancies: a meta-analysis of cohort studies. Fertil Steril. janv 2016;105(1):73-85.e1-6.
24. Maisonneuve E. Mode de vie et règles hygiénodététiques pour la prévention de la prématurité spontanée chez la femme enceinte asymptomatique. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. 1 déc 2016;45(10):1231-46.

25. Haas DM, Morgan AM, Deans SJ, Schubert FP. Ethanol for preventing preterm birth in threatened preterm labor. *Cochrane Database Syst Rev*. 5 nov 2015;(11):CD011445.
26. Zhu X, Liu Y, Chen Y, Yao C, Che Z, Cao J. Maternal exposure to fine particulate matter (PM_{2.5}) and pregnancy outcomes: a meta-analysis. *Environ Sci Pollut Res Int*. mars 2015;22(5):3383-96.
27. Lamichhane DK, Leem J-H, Lee J-Y, Kim H-C. A meta-analysis of exposure to particulate matter and adverse birth outcomes. *Environ Health Toxicol*. 2015;30:e2015011.
28. Liu L, Oza S, Hogan D, Perin J, Rudan I, Lawn JE, et al. Global, regional, and national causes of child mortality in 2000-13, with projections to inform post-2015 priorities: an updated systematic analysis. *The Lancet*. 31 janv 2015;385(9966):430-40.
29. Ancel P-Y, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatr*. 1 mars 2015;169(3):230-8.
30. Pathologies pulmonaires du nouveau-né prématuré tardif: physiopathologie, prise en charge et prévention - ScienceDirect [Internet]. [cité 5 mars 2018]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X15300506>
31. Northway WH, Rosan RC, Porter DY. Pulmonary disease following respirator therapy of hyaline-membrane disease. Bronchopulmonary dysplasia. *N Engl J Med*. 16 févr 1967;276(7):357-68.
32. Principi N, Di Pietro GM, Esposito S. Bronchopulmonary dysplasia: clinical aspects and preventive and therapeutic strategies. *J Transl Med*. 20 févr 2018;16(1):36.
33. Cunningham CK, McMillan JA, Gross SJ. Rehospitalization for respiratory illness in infants of less than 32 weeks' gestation. *Pediatrics*. sept 1991;88(3):527-32.
34. Greenough A, Alexander J, Burgess S, Bytham J, Chetcuti P a. J, Hagan J, et al. Health care utilisation of prematurely born, preschool children related to hospitalisation for RSV infection. *Arch Dis Child*. juill 2004;89(7):673-8.
35. Renard M-E, Truffert P, Groupe EPIPAGE. [Clinical respiratory outcome of very preterm newborn at 5 years. The EPIPAGE cohort]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. juin 2008;15(5):592-4.
36. Ng DK, Lau WY, Lee SL. Pulmonary sequelae in long-term survivors of bronchopulmonary dysplasia. *Pediatr Int Off J Jpn Pediatr Soc*. déc 2000;42(6):603-7.
37. Halvorsen T, Skadberg BT, Eide GE, Røksund OD, Carlsen KH, Bakke P. Pulmonary outcome in adolescents of extreme preterm birth: a regional cohort study. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. oct 2004;93(10):1294-300.

38. Gasior N, David M, Millet V, Reynaud-Gaubert M, Dubus J-C. Devenir respiratoire à l'âge adulte de la prématurité et de la dysplasie bronchopulmonaire. *Rev Mal Respir.* déc 2011;28(10):1329-39.
39. Pfahl S, Hoehn T, Lohmeier K, Richter-Werkle R, Babor F, Schramm D, et al. Long-term neurodevelopmental outcome following low grade intraventricular hemorrhage in premature infants. *Early Hum Dev.* 5 janv 2018;117:62-7.
40. Papile LA, Burstein J, Burstein R, Koffler H. Incidence and evolution of subependymal and intraventricular hemorrhage: a study of infants with birth weights less than 1,500 gm. *J Pediatr.* avr 1978;92(4):529-34.
41. Larroque B, Marret S, Ancel P-Y, Arnaud C, Marpeau L, Supernant K, et al. White matter damage and intraventricular hemorrhage in very preterm infants: the EPIPAGE study. *J Pediatr.* oct 2003;143(4):477-83.
42. Perlman JM, Rollins N. Surveillance protocol for the detection of intracranial abnormalities in premature neonates. *Arch Pediatr Adolesc Med.* août 2000;154(8):822-6.
43. Ancel P-Y, Livinec F, Larroque B, Marret S, Arnaud C, Pierrat V, et al. Cerebral palsy among very preterm children in relation to gestational age and neonatal ultrasound abnormalities: the EPIPAGE cohort study. *Pediatrics.* mars 2006;117(3):828-35.
44. Ancel P-Y. Conséquences de la grande prématurité. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie.* 13 avr 2000;3(2):92-101.
45. Perlman JM, Risser R, Broyles RS. Bilateral cystic periventricular leukomalacia in the premature infant: associated risk factors. *Pediatrics.* juin 1996;97(6 Pt 1):822-7.
46. Hernandorena X, Contraires B, Carré M, Sainz M, Bouchet E, Grenier A. [Neurological follow-up of newborn infants at risk for cerebral palsy]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* oct 1995;2(10):941-7.
47. Prechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet Lond Engl.* 10 mai 1997;349(9062):1361-3.
48. Urgences chirurgicales du nouveau-né et du nourrisson. *J Pédiatrie Puériculture.* 1 sept 2017;30(4):165-79.
49. Orphanet: Rétinopathie du prématuré [Internet]. [cité 24 févr 2020]. Disponible sur: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=90050
50. Lad EM, Nguyen TC, Morton JM, Moshfeghi DM. Retinopathy of prematurity in the United States. *Br J Ophthalmol.* mars 2008;92(3):320-5.
51. Darlow BA, Hutchinson JL, Henderson-Smart DJ, Donoghue DA, Simpson JM, Evans NJ, et al. Prenatal risk factors for severe retinopathy of prematurity among very preterm infants of the Australian and New Zealand Neonatal Network. *Pediatrics.* avr 2005;115(4):990-6.

52. Fierson WM, American Academy of Pediatrics Section on Ophthalmology, American Academy of Ophthalmology, American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, American Association of Certified Orthoptists. Screening examination of premature infants for retinopathy of prematurity. *Pediatrics*. janv 2013;131(1):189-95.
53. Promelle V, Milazzo S. [Retinopathy of prematurity]. *J Fr Ophtalmol*. mai 2017;40(5):430-7.
54. La rétinopathie du prématuré : mise à jour sur le dépistage et la prise en charge La rétinopathie du prématuré : mise à jour sur le dépistage et la prise en charge | Société canadienne de pédiatrie [Internet]. [cité 24 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.cps.ca/fr/documents/position/reтинopathie-des-prematures-depistage>
55. Marret S, Rondeau S, Vanhulle C. 45 - Physiopathologie de la paralysie cérébrale de l'enfant. In: Saliba É, éditeur. *Néonatalogie : bases scientifiques* [Internet]. Paris: Elsevier Masson; 2017. p. 583-99. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/B9782294737428000455>
56. Hirvonen M, Ojala R, Korhonen P, Haataja P, Eriksson K, Gissler M, et al. Cerebral palsy among children born moderately and late preterm. *Pediatrics*. déc 2014;134(6):e1584-1593.
57. van Hof-van Duin J, Cioni G, Bertuccelli B, Fazzi B, Romano C, Boldrini A. Visual outcome at 5 years of newborn infants at risk of cerebral visual impairment. *Dev Med Child Neurol*. mai 1998;40(5):302-9.
58. Larroque B, Ancel P-Y, Marchand-Martin L, Cambonie G, Fresson J, Pierrat V, et al. Special Care and School Difficulties in 8-Year-Old Very Preterm Children: The Epipage Cohort Study. *PLOS ONE*. 8 juill 2011;6(7):e21361.
59. Lorenz JM. The outcome of extreme prematurity. *Semin Perinatol*. oct 2001;25(5):348-59.
60. Larroque B, Ancel P-Y, Marret S, Marchand L, André M, Arnaud C, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet Lond Engl*. 8 mars 2008;371(9615):813-20.
61. Repères dans le développement neurologique de l'enfant prématuré. *Arch Pédiatrie*. 1 mai 2014;21(5):281-3.
62. Leblanc V. [Artificial nutrition and disorder of eating orality]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. juin 2008;15(5):842.
63. Devenir à 5 et 8 ans des enfants grands prématurés dans l'étude Épipage : développement cognitif, troubles du comportement et scolarisation: Outcome at 5 and 8 years of children born very preterm. *Arch Pédiatrie*. 1 juin 2008;15(5):589-91.

64. La prise en charge à 5 ans de l'enfant prématuré avec séquelles neuro-développementales est-elle optimum en France ? À propos de l'étude EPIPAGE. Arch Pédiatrie. 1 juin 2008;15(5):595-7.
65. Nazzi T, Nishibayashi LL, Berdasco-Muñoz E, Baud O, Biran V, Gonzalez-Gomez N. [Language acquisition in preterm infants during the first year of life]. Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr. oct 2015;22(10):1072-7.
66. Magnat J, Xavier J, Zammouri I, Cohen D. Troubles développementaux de la coordination (TDC) : perspective clinique et synthèse de l'état des connaissances. /data/revues/02229617/v63i7/S0222961715001907/ [Internet]. 20 nov 2015 [cité 9 avr 2018]; Disponible sur: <http://www.em-consulte.com/en/article/1015966#N10535>
67. Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés. Résultats de l'étude Epipage. | Base documentaire | BDSP [Internet]. [cité 16 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.bdsp.ehesp.fr/Base/416277/>
68. Post [Internet]. [cité 10 avr 2018]. Disponible sur: <http://www.edimark.fr/medecine-enfance/devenir-a-age-onze-ans-tres-grands-prematures-cohorte-epicure>
69. Moster D, Lie RT, Markestad T. Long-term medical and social consequences of preterm birth. N Engl J Med. 17 juill 2008;359(3):262-73.
70. Gabilan J-C. La surveillance du développement neurosensoriel du prématuré. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 14 sept 2000;3(4):230-6.
71. Simunek VZ. Organisation du suivi des grands prématurés : la place des réseaux ville-hôpital. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 1 nov 2004;7(4):287-96.
72. Troubles du neurodéveloppement Repérage et orientation des enfants à risque Fev 2020 HAS [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/fs_tnd_synthese_v2.pdf
73. Sainte-Justine C. Commentaires et quelques qualités psychométriques. :2.
74. Brain injury in very preterm children and neurosensory and cognitive disabilities during childhood: the EPIPAGE cohort study. - PubMed - NCBI [Internet]. [cité 12 juill 2017]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Brain+injury+in+very+preterm+children+and+neurosensory+and+cognitive+disabilities+during+childhood%3A+the+EPIPAGE+cohort+study>.
75. Lebrun F. Suivi neurologique de l'ancien grand prématuré. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 1 nov 2004;7(4):238-46.
76. Niessen F. Diagnostic et traitement du strabisme chez l'ancien prématuré. Médecine Thérapeutique Pédiatrie. 14 sept 2000;3(4):287-92.
77. RECOMMANDATIONS FRANÇAISES POUR LE DEPISTAGE DE LA RETINOPATHIE DES PREMATURES - PDF [Internet]. [cité 17 avr 2018]. Disponible sur: <http://docplayer.fr/19824265-Recommandations-francaises-pour-le-depistage-de-la-retinopathie-des-prematures.html>

78. Dellatolas LVG. Recommandations sur les outils de Repérage, Dépistage et Diagnostic pour les Enfants atteints d'un Trouble Spécifique du Langage.
79. Ancel P-Y, Bonnier C, Burguet A, Combiér E, Estournet-Mathiaud B, Gautheron V, et al. Déficiences et handicaps d'origine périnatale: dépistage et prise en charge [PhD Thesis]. Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM); 2004.
80. Démographie médicale en 2018 [Internet]. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx>
81. Deforge H, Andre M, Hascoet J-M, Fresson J, Toniolo A-M. Conséquences de la grande prématurité dans le domaine visuo-spatial, à l'âge de cinq ans. Arch Pédiatrie. mars 2009;16(3):227-34.
82. Aurélie CARON. Place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés. Suivi comparatif en Ariège [Internet]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/287/1/2013TOU31009.pdf>
83. Céline Kanda RASACHAK. La place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés: étude de pratiques auprès de 77 médecins en région Rhône-Alpes [Internet]. Disponible sur: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=1&sid=3b912154-bbe0-4172-b3e5-ff3b6be81529%40sdc-v-sessmgr01&bdata=Jmxhbm9Znlmc2l0ZT1lZHMtbGl2ZQ%3d%3d#AN=bul.444010&db=cat06264a>
84. Branger B, Rouger V, Berlie I, Beucher A, Flamant C, N'guyen The Tich S, et al. Réseau de suivi des enfants vulnérables dans les Pays de la Loire (Grandir Ensemble - Cohorte LIFT) : dix ans d'activité de 2003 à 2013. Arch Pédiatrie. 1 févr 2015;22(2):171-80.
85. Aujard Y. Nos prématurés sont-ils bien suivis? Place des réseaux de périnatalité. Arch Pédiatrie. sept 2016;23(9):875-7.
86. Sizun J, Duigou A-L, Roué JM, Bertschy F, Le Gouill I, Bernicot MP, et al. Les réseaux de suivi pour les nouveau-nés prématurés : pour quoi faire? Arch Pédiatrie. 1 sept 2013;20(9):917-20.
87. Kern F, Thibon P, Leroyer-Bartolacci M-F, Guerin L, Loygue M, Luet J, et al. Évaluation de la satisfaction des médecins généralistes référents du réseau bas-normand de suivi des enfants vulnérables. Rev Médecine Périnatale. 1 déc 2014;6(4):253-7.
88. Atlas de la démographie médicale en France 2018 [Internet]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/hb1htw/cnom_atlas_2018_0.pdf
89. Démographie pédiatrique française en 2018 [Internet]. Disponible sur: <http://www.data.drees.sante.gouv.fr/TableViewer/tableView.aspx?ReportId=3792>

90. Blondel B, Truffert P, Lamarche-Vadel A, Dehan M, Larroque B. Utilisation des services médicaux par les grands prématurés pendant la première année de vie dans la cohorte Épipage. /data/revues/0929693x/v0010i11/03004986/ [Internet]. [cité 12 mars 2019]; Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/en/article/18537>
91. Arrêté du 12 avril 2017 portant organisation du troisième cycle des études de médecine.
92. Réseau grandir Ensemble. Disponible sur: <https://www.reseau-naissance.fr/grandir-ensemble/>

7.ANNEXES

7.1.Courrier et questionnaire adressés aux médecins généralistes

Madame, Monsieur,

Actuellement en fin de troisième cycle des études de médecine générale en Poitou-Charentes, je réalise ma thèse sur:

La place du médecin généraliste et son implication dans le suivi des enfants prématurés dans la région Poitou-Charentes.

Depuis sa création en 2002, le Réseau Périnatal du Poitou-Charentes (RPPC) contribue à l'égalité d'accès à l'information et aux soins en périnatalité. Le RPPC permet entre autre, la mise en ligne de la documentation scientifique du réseau et des protocoles de prise en charge.

Au sein du RPPC, il existe le Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) qui a pour but d'offrir une surveillance systématique et attentive du développement (moteur, sensoriel, cognitif, intellectuel, affectif, psychologique et comportemental) pour des enfants présumés à risques majorés de déficiences et d'handicaps.

Le RSEV regroupe différents professionnels de santé dont les médecins généralistes.

Les professionnels adhérents au réseau régional, qui souhaitent participer au dispositif RSEV disposent :

D'un dossier commun standardisé

D'un protocole de suivi régulièrement actualisé

D'une formation spécifique initiale puis continue

D'un annuaire des membres du réseau.

Notre étude s'intéresse d'une part à la place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés et son implication potentielle au sein du RPPC, et, d'autre part à la vision parentale du suivi des enfants prématurés par le médecin généraliste.

Afin de pouvoir réaliser cette étude et d'en tirer des conclusions nécessaires, je vous serai reconnaissante de bien vouloir remplir le questionnaire que vous trouverez en cliquant sur le lien ci-dessous.

Ce questionnaire sera accessible pendant un mois.

La durée moyenne de remplissage est de 5 minutes.

Ce questionnaire et les résultats seront anonymisés.

Nous restons à votre disposition pour de plus amples renseignements ainsi que pour les résultats de l'étude.

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ce sujet, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations cordiales.

Maylis TEILARY

Mail : teilarymaylis@hotmail.fr

Sous la direction du Docteur Marie HALBWACHS (pédiatre au CH de La Rochelle) et du RPPC.

LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI DES ENFANTS PREMATURES

VOTRE NOM (3 premières lettres) : PRENOM :

VOTRE ACTIVITE :

1. Dans votre cabinet : assurez-vous habituellement (au moins une fois/semaine) :

- Le suivi de femmes enceintes ? Oui ☐ Non ☐
- Le suivi des enfants ? Oui ☐ Non ☐
- Le suivi des nouveaux nés dès leur sortie de maternité ? Oui ☐ Non ☐

2. Votre activité vous conduit-elle à suivre :

- Des nouveaux-nés prématurés ? Oui ☐ Non ☐

3. Si oui (à la question 2), l'âge gestationnel de ces nouveaux-nés est : (*plusieurs réponses possibles*) :

- Inférieur ou égal à 33 semaines d'aménorrhée ☐
- Comprises entre 33+1 et 34+6 semaines d'aménorrhée ☐
- Comprises entre 35 et 37 semaines d'aménorrhée ☐

4. Votre activité vous conduit-elle à suivre :

- Des enfants ayant présenté une pathologie à la naissance (cardiopathie, anoxo-ischémie, pathologie digestive...) Oui ☐ Non ☐

5. Voyez-vous ces enfants dans le cadre de consultation à l'occasion :

- De leur suivi mensuel et pour tout autre motif ☐
- De situations aiguës uniquement ☐

6. De manière générale, vous suivez ces enfants :

- Dès leur sortie de maternité ou de néonatalogie ☐
- Après l'âge de 2 ans, ou en relai d'un suivi initial pédiatrique ☐
- A l'âge scolaire ☐

LES ENFANTS PREMATURES ET VOUS :

7. Vous êtes amenés à réaliser le suivi d'enfants nés prématurément, cette activité est pour vous :

- Normale, tout comme le suivi des enfants nés à terme, c'est une mission du médecin de famille ☐
- Source d'incertitudes, liées à un manque de pratique et de formation professionnelle spécifique ☐
- Exceptionnelle du fait du suivi spécialisé hospitalier ou libéral ☐
- Ponctuelle, et uniquement en complément du suivi par le réseau RPPC ☐

8. Estimez-vous que ce suivi soit difficile ? Oui ☐ Non ☐

9. Quel est votre ressenti par rapport à la prise en charge des enfants prématurés ?

- Je suis à l'aise, je ne fais pas de différence avec n'importe quelle autre consultation pédiatrique ☐
- Je suis à l'aise mais fais preuve de vigilance ☐
- J'ai souvent des doutes, j'ai du mal à me fier à mon examen clinique ☐
- Je ne suis pas à l'aise, j'ai du mal à répondre aux inquiétudes des parents ☐

- Il s'agit d'une prise en charge difficile, ce n'est pas le rôle du médecin généraliste ☐

10. Lors d'une consultation pédiatrique tout venant, êtes vous plus vigilant s'il s'agit d'un ancien prématuré ? Oui ☐ (*Passez à la question 11*) Non ☐ (*Passez à la question 12*)

11. Quelles sont pour vous, les raisons de cette vigilance particulière ? (*plusieurs choix possibles*)

- La fréquence des pathologies rencontrées chez ces enfants ☐
- L'inquiétude exprimée par les parents ☐
- L'importance du dépistage des troubles du développement psychomoteur, entraînant un examen plus complexe ☐

12. Afin d'évaluer leurs acquisitions psychomotrices, tenez-vous compte de l'âge corrigé (à l'âge gestationnel) ou de l'âge civil des enfants ?

- Age civil ☐
- Age corrigé ☐ , si oui jusqu'à quelle date ? 1 an ☐ 2 ans ☐ > 2 ans ☐

13. Lors de l'examen neurologiques de ces enfants, recherchez-vous d'autres acquisitions que celles notées dans le carnet de santé ? (*Par exemple, l'examen du 9ème mois incite le médecin à renseigner l'acquisition de la station assise, des déplacements au sol, la réaction à son prénom...dans le carnet de santé sans préciser l'acquisition ou non de la pince pouce-index par exemple*)

- Non ☐
- Oui ☐

Si oui, quelles acquisitions ou test recherchez-vous ?
.....

14. D'après votre expérience, les enfants nés prématurément posent plus souvent de difficultés d'ordre :

- Alimentaire Oui ☐ Non ☐
- Digestif Oui ☐ Non ☐
- Neurologique Oui ☐ Non ☐
- Respiratoire Oui ☐ Non ☐
- Infectieux Oui ☐ Non ☐
- Psycho-social Oui ☐ Non ☐
- Concernant le sommeil et les pleurs Oui ☐ Non ☐

15. En cas d'anomalies cliniques, vers quel professionnel orientez-vous ces enfants ? (*Plusieurs choix possibles*)

- Pédiatre ☐

Dans ce cas : du CHU ☐ Du CHG ☐ Pédiatre libéral ☐

- Psychomotricien ☐
- Kinésithérapeute ☐
- Professionnels des PMI ☐
- Professionnels des CAMSP ☐

VOUS ET LE RESEAU PERINATAL POITOU-CHARENTES

16. Connaissez-vous le Réseau Périnatal Poitou-Charentes (RPPC) ? Oui ☐ Non ☐
Savez-vous qui inclus les enfants dans le réseau si besoin ? Oui ☐ Non ☐

17. Suivez-vous des enfants inclus dans le réseau ?

- Non ☐
- Oui ☐ Si oui, combien ?

- Ne sait pas ☐

18. Suivez-vous également :

- La fratrie de ces enfants ? Oui ☐ Non ☐
- Leurs parents ? Oui ☐ Non ☐

19. Diriez-vous que seuls les enfants prématurés inclus au sein du réseau sont à risque de présenter des troubles psychomoteurs ou développementaux ? Oui ☐ Non ☐

20. Estimez-vous avoir reçu des informations complètes concernant leur évaluation au sein du réseau ? Oui ☐ Non ☐

21. Seriez-vous intéressés par une adhésion au sein du RPPC ? Oui ☐ Non ☐

Auriez-vous besoin de formations :

- Théoriques ☐
- Pratiques ☐
- Les 2 ☐

VOTRE PROFIL

22. Vous êtes : Un homme ☐ Une femme ☐

23. Votre année de naissance :

24. Votre année d'installation :

25. Votre lieu d'exercice : Rural ☐ Semi-rural ☐ Urbain ☐

26. Votre mode d'exercice : Seul(e) ☐ En groupe ☐

27. Avez-vous une activité hospitalière ? Oui ☐ Non ☐

28. Avez-vous une activité au sein de la PMI ? Oui ☐ Non ☐

29. Votre département d'exercice : 16 ☐ 17 ☐ 79 ☐ 86 ☐ Autre ☐

7.2. Courrier et questionnaire adressés aux familles

Madame, Monsieur

Actuellement en fin de troisième cycle de médecine générale, je réalise ma thèse sur :

La place du médecin généraliste et son implication dans le suivi des enfants prématurés dans la région Poitou-Charentes.

Vous êtes les parents d'un enfant prématuré et inclus dans le Réseau Périnatal du Poitou-Charentes, car né avant 33 SA (Semaines d'Aménorrhée).

Au sein du Réseau Périnatal du Poitou-Charentes (RPPC), le Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) assure un suivi et une surveillance spécifiques des nouveau-nés à risque (grande prématurité et/ou pathologie à la naissance).

L'objectif de ce travail, est d'évaluer, à travers votre regard de parents, la place que tient votre médecin généraliste dans le suivi de votre enfant prématuré.

Parallèlement à votre questionnaire, des médecins généralistes du Poitou-Charentes seront également interrogés de façon anonyme sur le suivi qu'ils effectuent auprès des enfants prématurés.

L'analyse des résultats du questionnaire sera anonymisée.

Afin de pouvoir réaliser cette étude et d'en tirer les conclusions nécessaires, je vous serai reconnaissante de bien vouloir remplir le questionnaire ci-joint et de nous le renvoyer au plus tard le 1er Septembre 2017 dans l'enveloppe affranchie qui l'accompagne.

Je reste à votre disposition pour de plus amples renseignements ainsi que pour les résultats définitifs de notre travail.

Vous remerciant par avance de l'intérêt que vous portez à ce sujet par votre participation, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

Maylis TEILARY

Mail : teilaritymaylis@hotmail.fr

Sous la direction du Docteur Marie HALBWACHS (pédiatre au CH de La Rochelle) et du RPPC.

LA PLACE DU MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVU DES ENFANTS PREMATURES

VOTRE ENFANT, SON HISTOIRE ET VOUS :

NOM (3 premières lettres) : PRENOM DE L'ENFANT (les prénoms si jumeaux) :

DATE DE NAISSANCE :

1. L'âge en mois de votre (vos (si jumeaux)) enfant(s) ce jour :
2. Son (leur) sexe : Féminin ☐ Masculin ☐
3. Son (leur) âge gestationnel en semaine d'aménorrhée (à la naissance):
4. Son (leur) poids à la naissance :
5. Cet (ces) enfant(s) est (sont) issu(s) d'une grossesse : Unique ☐ Gémellaire ☐ Triple ☐
6. L'accouchement a été : Spontané ☐ Provoqué (*déclenchement ou césarienne*) ☐
7. Dans quelle maternité avez-vous accouché ?
8. Où votre (vos) enfant(s) a (ont)-t-il(s) été hospitalisé(s) ? (*Plusieurs réponses possibles*)
 - CHU Poitiers ☐ CHU Nantes ☐ CHU Bordeaux ☐
 - CHR Niort ☐ CHR La Rochelle ☐ CHR Saintes ☐
 - CHR Rochefort ☐ CH Angoulême ☐ CH Bressuire ☐
 - Clinique du Fief de Grimoire ☐
9. Quelle fut la durée totale d'hospitalisation de votre (vos) enfant(s) (en jours) :
10. Le nombre total d'enfants de votre famille :
11. Vos enfants aînés sont-ils nés prématurément (avant 37 semaines d'aménorrhées) ?
 - Non ☐
 - Oui ☐ *Si oui, combien :*
12. Qui a suivi la grossesse :
 - Gynéco-obstétricien ☐
 - Sage-femme ☐
 - Médecin traitant ☐
 - Autres ☐
13. Votre activité professionnelle :
 - Madame :
 - Monsieur :
14. Qui remplit ce questionnaire : Madame ☐ Monsieur ☐ Le couple ☐
15. Pendant la grossesse, pensiez-vous confier le suivi médical de votre (vos) enfant(s) s'il(s) étai(en)t né(s) à terme sans souci particulier ?
 - Pédiatre libéral ☐
 - Pédiatre hospitalier ☐
 - Pédiatre en PMI ☐
 - Médecin généraliste ☐
 - A la fois un pédiatre et un médecin généraliste ☐

- Ne sait pas ☐

VOTRE ENFANT ET SON SUIVI MEDICAL (après la sortie de l'hôpital) :

16. Quel professionnel a effectué les consultations mensuelles de suivi de votre (vos) enfant(s) (exception faite des consultations réalisées dans le cadre du réseau RPPC)

- Pédiatre hospitalier ☐

Si oui, dans quel hôpital :

- Pédiatre libéral ☐
- Pédiatre PMI ☐
- Médecin généraliste ☐
- A la fois un pédiatre et un médecin généraliste ☐

17. Votre choix s'est porté sur un médecin généraliste :

- Car il s'agit de votre médecin de famille ☐
- Pour des raisons de disponibilités ☐
- Pour des raisons de proximité géographique ☐
- Car il vous assure une écoute particulière ☐

18. Pouvez-vous nous indiquer le nombre de consultations effectuées (de suivi et en urgence) pour votre (vos) enfant(s) au cours de sa (leur) première année ?

- Nombre total de consultations :
- Nombre de consultations réalisées par un pédiatre :
- Nombre de consultations réalisées par un généraliste :
- Nombre de consultations réalisées par le service des urgences pédiatriques :
- Nombre de consultations à la PMI :

19. Vous avez consulté le médecin généraliste car :

- Il assure le suivi général de votre enfant ☐
- Pour des pathologies aiguës uniquement ☐
- Le pédiatre n'était pas disponible ☐

20. Votre (vos) enfant(s) a (ont)-t-il(s) été ré-hospitalisé(s) depuis sa (leur) sortie de néonatalogie ?

- Non ☐
- Oui ☐

Si oui :

- A quel âge ?
- Nombre d'hospitalisation :
- Durée totale de ré-hospitalisation :
- Pour quel motif ?

21. Votre (vos) enfant(s) a (ont)-t-il eu recours à une prise en charge particulière (hors situation aiguë comme une bronchiolite) ?

- Kinésithérapeute : Oui ☐ Non ☐
- Psychomotricien : Oui ☐ Non ☐
- Psychologue : Oui ☐ Non ☐
- CAMSP : Oui ☐ Non ☐

VOTRE RELATION AVEC LE MEDECIN GENERALISTE :

22. Concernant le suivi de votre (vos) enfant(s), le médecin généraliste est selon vous (une seule réponse)

- Tout aussi apte que le pédiatre à réaliser ce suivi ☐
- Moins formé, donc moins apte que le pédiatre à réaliser ce suivi ☐
- Est un recours utile en cas de situation aiguë uniquement ☐
- Non consulté, vous vous tournez exclusivement vers le pédiatre ou les urgences pédiatriques ☐

23. Avez-vous le sentiment que le généraliste fait preuve d'une vigilance particulière par rapport à votre (vos) enfant(s) du fait de sa (leur) prématurité ?

- Oui ☐
- Non ☐

24. Votre niveau de satisfaction concernant les consultations de médecine générale :

- Horaires et délais de rendez-vous : Très bien ☐ Bien ☐ Moyen ☐ Mauvais ☐
- Lieu d'exercice, accès au cabinet : Très bien ☐ Bien ☐ Moyen ☐ Mauvais ☐
- Délai d'attente au cabinet : Très bien ☐ Bien ☐ Moyen ☐ Mauvais ☐

25. Remarques générales :

.....

.....

.....

.....

RÉSUMÉ

Introduction : Les progrès réalisés en réanimation néonatale ont permis d'améliorer la survie des enfants prématurés mais les séquelles à long terme restent importantes. Malgré l'augmentation constante de la natalité, la démographie médicale pédiatrique de ville ne cesse de baisser. La création de réseaux d'aval a permis de prendre en charge de manière précoce et optimale les plus grands prématurés. Le médecin généraliste est aussi sollicité pour le suivi pédiatrique y compris pour celui des enfants prématurés les plus tardifs. L'objectif de notre étude est de décrire la place du médecin généraliste dans le suivi des enfants prématurés.

Matériels et Méthodes : Nous avons mené une étude épidémiologique descriptive par l'intermédiaire de 2 questionnaires : le premier accessible en ligne et destiné aux médecins généralistes exerçant en Poitou-Charentes et le second envoyé par voie postale ou par mail, et destiné aux parents d'enfants prématurés nés avant 33 SA entre le 01/01/2014 et le 31/12/2015 et domiciliés dans cette même région.

Résultats : Nous avons obtenu 100 réponses de médecins généralistes entre le 22/03 et le 11/09/2017. 67% assuraient le suivi de nouveau-nés prématurés, 85% d'entre eux suivaient des prématurés tardifs et 64% des nouveau-nés nés entre 33 SA et 35 SA. 61% estimaient que ce suivi était difficile, 85% faisaient preuve d'une plus grande vigilance expliquée notamment par l'importance du dépistage des troubles du développement psychomoteur pour 78% d'entre eux. 62% des omnipraticiens interrogés ne connaissaient pas le RPPC mais 60% étaient intéressés par une adhésion. 93% des répondants souhaitaient une formation complémentaire théorique et/ou pratique. Nous avons également analysé 70 réponses parentales entre le 03/08 et le 19/10/2017. 48,6% des enfants étaient suivis par le médecin généraliste en partie ou en totalité. 67% des familles expliquaient avoir choisi un médecin généraliste pour le suivi de leur enfant car il s'agissait de leur « médecin de famille ». 48,6% d'entre eux estimaient qu'il était tout aussi apte que le pédiatre à réaliser ce suivi.

Conclusion : Le médecin généraliste tient donc sa place de premier recours dans le suivi des enfants prématurés. Il est cependant insuffisamment formé et en demande de formations spécifiques et de ressources à exploiter en temps réel.

Mots clés : Médecin généraliste, Prématurité, Suivi, Réseau périnatal.

ABSTRACT

Role of the general practitioner in the follow-up of premature children

Cross-sectional study with 100 doctors practicing in Poitou-Charentes and 70 families residing in Poitou-Charentes

Introduction : Advances in neonatal intensive care have improved the survival of premature infants, but the long-term consequences remain significant. Despite the steadily increasing birth rate, the city's pediatric medical demography is declining. The creation of downstream networks allowed to take care of the most premature babies early and optimally. The general practitioner is also called upon for pediatric follow-up including for the most premature children. The objective of our study is to describe the place of the general practitioner in the follow-up of premature children.

Methods : We conducted a descriptive epidemiological study by conducting two questionnaires : the first one accessible online and intended for general practitioners practicing in Poitou-Charentes and the second one sent by post or by mail, and intended for parents of premature babies born before 33 completed weeks of amenorrhoea between 01/01/2014 and 31/12/2015 and living in this same area.

Results : We obtained 100 responses from general practitioners between 22/03 and 11/09/2017. 67% followed up on premature infants, 85% followed late preterm infants and 64% infants born between 33 weeks and 35 weeks. 61% considered that this follow-up was difficult, 85% showed greater vigilance mainly due to the importance of screening for psychomotor development disorders for 78% of them. 62% of the general practitioners questioned had never heard about the RPPC but 60% were interested in a membership. 93% of respondents wanted additional theoretical and / or practical training. We also analyzed 70 parental responses between 03/08 and 19/10/2017. 48.6% of the children were partially or completely followed by a general practitioner. 67% of the families said that they had chosen a general practitioner to monitor their child because he was their "family doctor". 48.6% of them felt that their general practitioner was as suitable as the paediatrician to carry out this follow-up.

Conclusion : The general practitioner is therefore central to the follow-up of premature children. However, he is insufficiently trained and in need of specific training and ready-to-use resources.

Keywords : General practitioner, Prematurity, Monitoring, Perinatal network.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque !