



Le développement psychomoteur de l'enfant prématuré

Le point de vue des parents membres du réseau isérois

« Naître et Devenir »

Contexte

- ▶ Prématurés plus à risque de troubles du développement psychomoteur
- ▶ Intégration à un Réseau de Suivi des Enfants Vulnérables (RSEV) pour améliorer leur pronostic fonctionnel
- ▶ Place du parent essentielle → guidance parentale
- ▶ Disparité de suivi selon les réseaux

Problématique

Quel est le ressenti des parents membres du réseau isérois « Naître et Devenir » sur la place donnée au développement psychomoteur de l'enfant prématuré au sein du réseau ?



- Recueillir le ressenti des parents
- Analyser les pratiques
- Comparer aux recommandations actuelles

Méthode



- ▶ Étude qualitative, observationnelle, descriptive, rétrospective
- ▶ Questionnaire d'enquête adressé aux parents d'enfants prématurés > 2 ans du réseau isérois « Naître et Devenir »
- ▶ 30 questions divisées en 3 parties
 - Profil du parent/enfant
 - Pratiques mises en place
 - Potentielles remarques

17 Quel(s) conseil(s) avez-vous reçu(s) pour favoriser le développement psychomoteur de votre enfant jusqu'à la date du terme théorique ? Certains nécessitant un apprentissage pratique par un professionnel. *

Veillez sélectionner au moins une réponse

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Respecter ses temps de sommeil
- Ne pas le sur-stimuler (lumière, son, touché, odeur,...)
- Le mettre en position foetale le plus souvent possible (dans la couveuse, lors des câlins, lors du bain,...)
- Favoriser la succion non nutritive (avec un doigt dans sa bouche)
- Avoir un toucher ferme plutôt que des caresses effleurantes (hypersensibilité cutanée qui peut rendre les caresses désagréables)
- Alternier sa tête de côté (pour éviter qu'elle s'aplatisse sur une partie)
- Lui prodiguer des massages (pour améliorer son confort et renforcer le lien parent-enfant)
- Je n'ai reçu aucun conseil
- Autre:

19 Quel(s) conseil(s) avez-vous reçu(s) de la part des professionnels du réseau pour favoriser le développement psychomoteur de votre enfant jusqu'à ses 2 ans ? *

Cochez la ou les réponses

Veillez sélectionner au moins une réponse

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Faire des temps sur le ventre au moins 3 fois par jour
- Le faire jouer au sol au maximum
- Limiter les temps dans les équipements où il ne peut pas bouger à sa guise (transat, maxi cosy,...)
- Prendre en compte son âge corrigé dans les étapes de son développement (lui laisser le temps)
- Je n'ai reçu aucun conseil
- Autre:

L'âge corrigé se réfère à l'âge que l'enfant aurait s'il était né à terme ou date prévue d'accouchement.

22 À quel(s) signe(s), justifiant une consultation auprès d'un professionnel de santé, vous a-t-on dit d'être attentif/ve une fois rentré(e) à domicile ? *

Cochez la ou les réponses

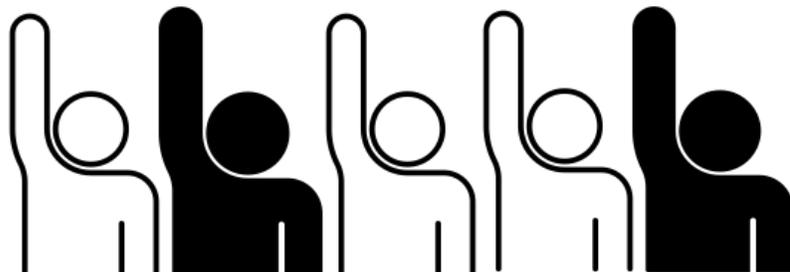
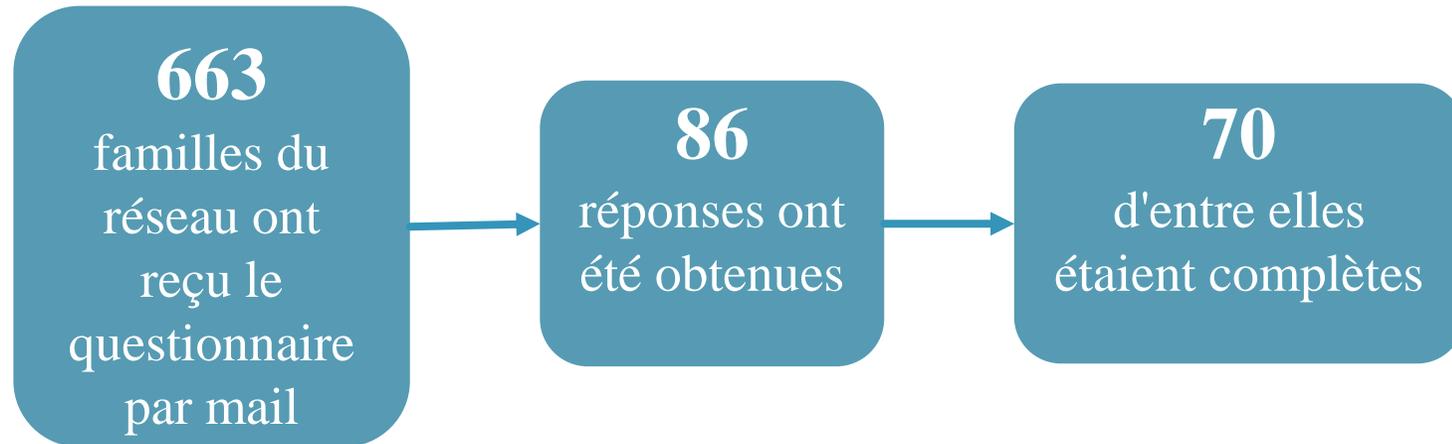
Veillez sélectionner au moins une réponse

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Absence de tenue de la tête à 4 mois d'âge corrigé (il est incapable de lever la tête et de regarder autour de lui lorsqu'il est sur le ventre)
- Présence d'une hypertonie après 5 mois d'âge corrigé (son corps ou ses jambes sont raides et difficiles à plier ce qui rend la position assise compliquée; il n'aime pas être tenu et cambre son dos)
- Il préfère que sa tête soit tournée d'un côté, il n'arrive pas à la tourner de l'autre côté ou est incapable de garder sa tête centrée lorsqu'il est couché sur le dos
- Aplatissement sur une partie de son crâne
- Incapacité de porter ses 2 mains à sa bouche à 3 mois d'âge corrigé
- Absence de préhension volontaire à 6-7 mois d'âge corrigé (ne va pas chercher à attraper des objets)
- Pas de station assise à 10 mois d'âge corrigé
- Absence de marche à 20 mois d'âge corrigé
- On ne m'a parlé d'aucun signe
- Autre:

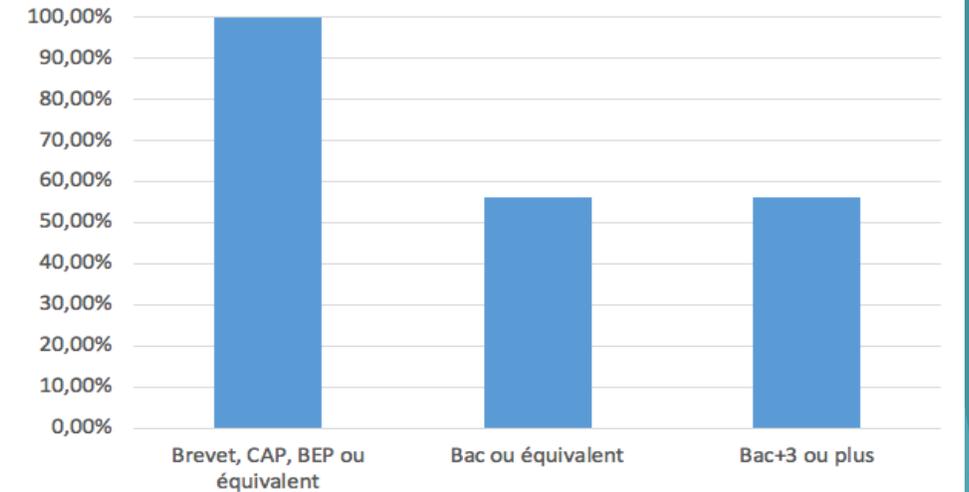
L'âge corrigé se réfère à l'âge que l'enfant aurait s'il était né à terme ou date prévue d'accouchement.

Résultats



Les parents de faible statut socio-économique se contentent de moins de conseils...
Bien que ce soit eux qui en aient le plus besoin

- Rôle des professionnels du réseau ?
- Score EPICES



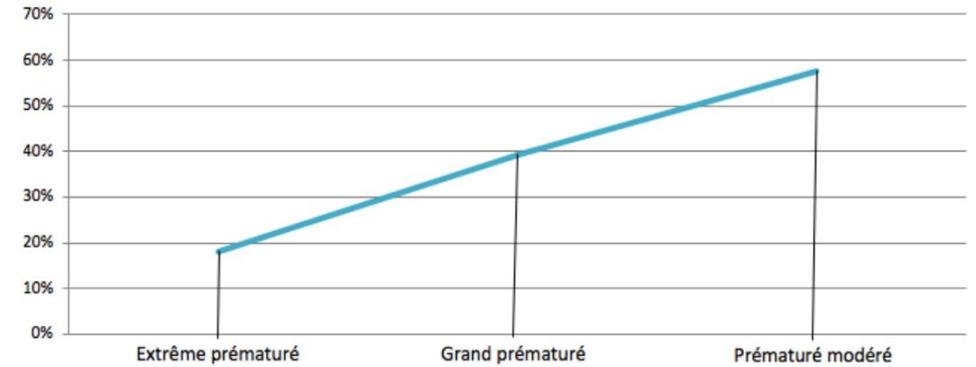
Satisfaction du nombre de conseils reçus selon le niveau d'étude du parent

Les parents professionnels de santé ou de la petite enfance ont reçu moins de conseils que les autres

- Recommandations ?
- Néo-parents plus en demande ?

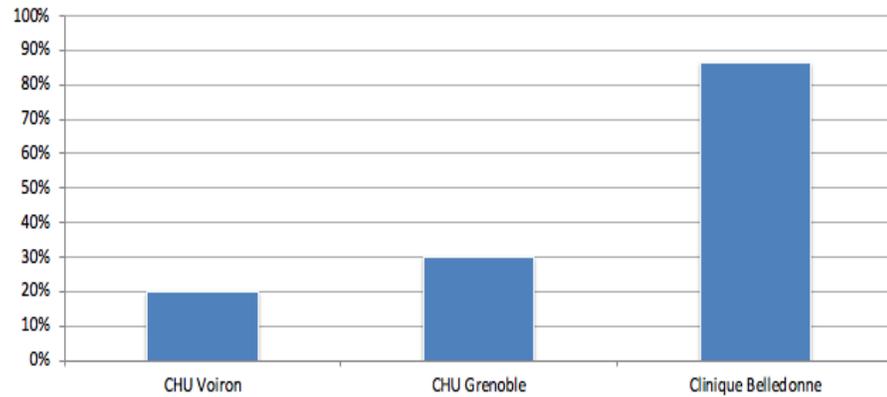
Une pratique satisfaisante du peau à peau...

- 1/70 parent n'a jamais pratiqué le peau à peau
- Pas de \neq homme/femme
- \nearrow âge gestationnel \rightarrow \searrow délai avant premier peau à peau



Pratique du peau à peau dans les premières 24h après l'accouchement

... Mais des disparités selon le lieu de l'hospitalisation



Pratique du peau à peau dans les premières 24h selon le lieu d'hospitalisation

- Totalité des extrêmes prématurés au CHU de Grenoble
- 66 points d'écart entre clinique Belledonne et CHU de Voiron

Les parents sont en demande de plus de soutien pour apprendre à toucher et masser leur enfant

- 2/70 enfants ont été vus pour des massages
- Hypersensibilité tactile → Toucher ferme
- Améliorer confort et renforcer lien parent-enfant
- Place du kinésithérapeute ?

« J'ai été grondée par une infirmière parce que je caressais ma fille et que je lui faisais mal mais on ne m'a jamais conseillé de la manière dont il fallait la toucher »

« La PMI m'a dit de faire des massages, mais comment fait-on des massages ? Les tutos internet ont leur limite... J'aurais aimé qu'on m'apprenne »

... Ce temps pourrait aussi servir à sensibiliser à la succion non-nutritive

- 0/70 enfants ont été vus pour développer leur réflexe de succion-déglutition

Les parents sont assez bien informés sur les syndromes posturaux...

Mais confusion sur la prise en charge adaptée

- 30/70 parents ont reçu des conseils
- Kinésithérapeute ou ostéopathe ?

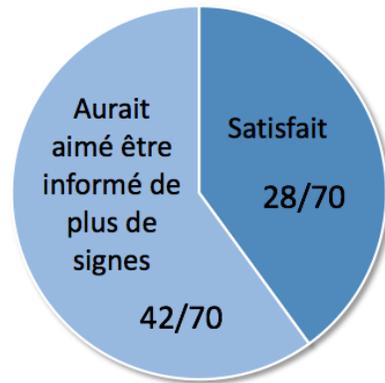
« Je déplore qu'aucune personne du service de néonatalogie nous ait dit qu'il fallait inverser la couveuse afin que notre fils tourne la tête des deux cotés... On nous l'a dit le jour où nous avons quitté l'hôpital mais il était trop tard ! »

« Il avait une plagiocéphalie donc je suis allée voir un ostéopathe »

La grande majorité des parents a reçu comme conseil de prendre en compte l'âge corrigé

« Le conseil de toujours mettre en perspective âge réel et âge corrigé a été essentiel pour bien appréhender les évolutions de mon enfant et relativiser les remarques de l'entourage »

Les parents souhaiteraient être avertis de plus de signes évocateurs d'un problème de développement...

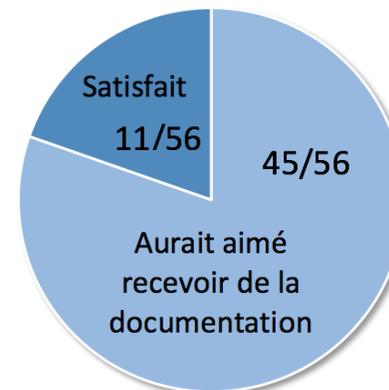


Satisfaction du nombre de signes dont le parent a été informé (n=70)

« Ce serait bien de recevoir une brochure simple expliquant les différentes étapes du développement moteur. Nous avons eu les moyens d'acheter le livre de Michèle Forestier mais ce n'est pas le cas pour tous. »

« Il ne faudrait pas nous cacher les éventuels risques et au contraire nous informer des signes qui pourrait nous alerter pour qu'on puisse en parler au pédiatre lors des rendez-vous après la sortie. »

... Et recevoir de la documentation



Satisfaction des parents n'ayant pas eu accès à de la documentation (n=56)

GUIDE À L'USAGE DES PARENTS

Comprendre et mieux connaître le bébé prématuré...



Hôpital Arnaud de Villeneuve
191, avenue Doyen Gaston Giraud
34295 Montpellier cedex 5



Table des matières

- Introduction.....4
- L'environnement de votre enfant hospitalisé5
- Le comportement de votre bébé9
- Les signes du groupe physiologique.....10
- Les signes du groupe moteur.....12
- Les signes du groupe sommeil/veille.....14
- Les signes du groupe communication.....16
- Les compétences de votre bébé.....18
- Pour aider votre bébé.....21
- Votre bébé à la maison.....27
- Conclusion.....33

If you have any questions or concerns about your premature baby because of the information found in this brochure, please talk with your doctor or nurse and contact the Infant & Toddler Connection system for your locality. The statewide phone number for information is 1-800-234-1448. A "Central Directory" is available on the Infant & Toddler Connection of Virginia website at www.infantva.org.

The phone number for your local Infant and Toddler Connection program is:

After the NICU: Promoting Your Premature Baby's Development at Home



Adjusting to the World in the First Months of Life

Premature babies are not ready to face all the activity the world has to offer. As a result, your baby may...

- Get tired quickly and need additional rest.
- Confuse the day and night until a routine is established.
- Wake up or fall asleep very quickly and often.
- Have difficulty telling you when he is ready to interact with you.
- Become over stimulated by noise, light, or movement - especially if happening all at once or for too long.
- Become fussy, withdrawn or difficult to soothe when over stimulated.
- Need help staying calm. Babies use up energy by crying, which may slow growth.
- Dislike some kinds of touch, such as gentle stroking, clothing tags, or bathing.
- Want to stand. Instead, your baby should be encouraged to sit with help or play lying down.
- Need to wait to eat solid foods until 4-6 months of adjusted age.



Not Ready to Play
Baby is over stimulated and looking away

Ideas to Support Development of Your Premature Baby

All babies benefit from having regular play times to move, look around and interact with people and toys. You should set up a time to play with your baby each day. For example: after every daytime diaper change play with your baby for 5-10 minutes. As your baby gets older, try to make playtime a little longer. Because you are your baby's best teacher, here are some ways you can help your baby learn about the world through play:

- Cuddle and talk with your baby face to face when he is awake and ready to socialize.
- Follow your baby's lead, taking breaks when he gets sleepy, over stimulated, or wide-eyed.
- Limit distractions for your baby and keep the room quiet during play time. Turn off the TV and radio.
- Once your baby can look at you and watch your face, show him toys to look at and follow with his eyes, like rattles, brightly colored pictures and stuffed animals.
- Encourage tummy time, or playing on your baby's stomach, when he is awake. Start tummy time with your baby on his tummy on your chest, while you lie down. When your baby can lift his head a little, place him on a firm, flat surface like a blanket on the floor.
- Limit opportunities for your baby to stand on your lap, in jumpers, walkers and activity centers.
- Always consider your baby's abilities and adjusted age when you plan play activities.



Ready to Play
Baby is relaxed and looking at a toy

Congratulations on the birth of your new baby! If your baby was born more than three weeks early, your baby is premature. Babies who are born early need special attention to support their growth and progress. This brochure will give you an idea of what to expect from a premature baby. It will also provide you with some play activities to support your baby's movement, thinking, and communication, as well as some developmental concerns to watch for and talk about with your baby's doctor.

To get a better idea of what your baby should be doing in the first few years, you need to modify your baby's age, also known as "adjusting for prematurity". To do this, subtract the number of months your baby was born early from your baby's current age. For example if you baby is 4 months old and was born 1 month early, your baby's adjusted age is 3 months (4 months minus 1 month). We adjust for prematurity until babies are 18 to 24 months old.

Your baby's due date was _____
Your baby arrived on _____
Today's date is _____
A: Your baby is _____ months old right now.
B: Your baby arrived _____ months early.
A - B = _____ months.
This is your baby's adjusted age right now.



Looking at toy

Developmental Concerns

Some babies who were born prematurely do things that may need to be evaluated. If you see your baby doing any of these behaviors discuss it with your doctor and talk about the possible need for early intervention. You can also contact your local Infant & Toddler Connection program directly (800-234-1448).

- Not waking up prior to feeding at 1 month of adjusted age.
- Feeding that takes longer than 20 minutes at 1 month of adjusted age.
- Formula or breast milk leaking out of the mouth with feeding at 2 months of adjusted age.
- Inability to self calm after 4 months of adjusted age.
- Does not like being held, arches his back, or pushes away.
- Body or legs are stiff and difficult to bend, making it hard to put him in a sitting position.
- Unable to localize a sound or follow a face or toy by 2 months of adjusted age.
- Prefers his head to be turned to one side, or you notice flattening on one side of the back of his head.
- Unable to keep his head in the middle while lying on his back by 3 months of adjusted age.
- Unable to lift his head up and look around when on his tummy by 3 months of adjusted age.
- Inability to lift his legs up in the air, or kick by 2 months of adjusted age.
- Inability to bring his hand to his mouth by 3 months of adjusted age.
- Your baby gags, chokes or spits out solid foods at 6 months of adjusted age.

One behavior that needs immediate attention is breath holding which causes your baby's skin color to become pale, blue or gray while feeding. This means your baby is having difficulty breathing, and is a medical emergency.



Sitting with help and reaching for toy



Tummy time takes practice

Les parents regrettent d'avoir à insister pour que leur pédiatre prescrive des séances de kinésithérapie

- 9/70 prématurés pas orientés vers kinésithérapeute/CAMPS malgré trouble du développement
- 1/44 grand prématuré orienté vers kinésithérapeute pour intervention préventive
- Conclusion ?

« Bien que j'ai signalé à 6 mois un problème de développement de mon enfant, le pédiatre a attendu ses 9 mois pour enfin lui prescrire de la kiné »

« J'ai dû faire le forcing pour avoir une prescription de kiné pour un bébé présentant une plagiocéphalie et qui ne souriait pas à 5mois »

PROJET PSYCHOMOTRICITE

Constat :

Plusieurs équipes soulignent l'intérêt de la PEC en psychomotricité dans le cadre du suivi des enfants vulnérables :

- En 2009, l'équipe de Toulouse a rapporté la mise en place d'un protocole précis de surveillance avec un bilan à 2 mois AC et d'un second bilan à 9 mois AC après prise en charge, mais il n'y a pas de résultats publiés.
- En juin 2010, la même équipe rapporte ses résultats dans un rapport de psychomotricité, sur l'enfant de 3 ans né grand prématuré
- Le réseau de suivi d'enfants vulnérables de Dijon met en place dès 2015, un bilan psychomoteur systématique avant l'âge de 18 mois, avec plutôt des conventions entre CAMSP et hôpital.

Dépistage insuffisant dans le réseau SEVE:

Sur les 370 enfants nés prématurément, 3,8 % des enfants sont suivis en CAMSP et 9% en psychomotricité libérale. Les données de la littérature et de l'étude EPIPAGE nous confortent dans l'idée que **le dépistage de nos besoins en psychomotricité est insuffisant**. Les chiffres donnés par EPIPAGE1 montrent que 30% des 22-26 SA et 17% des 27-31 SA sont suivis en psychomotricité. Parallèlement, on sait que les enfants sont dépistés trop tard avec des troubles d'apprentissages, et que presque 40% des enfants grands prématurés ont été repérés avec des troubles moteurs.

La file active des CAMSP et les délais d'attente font prendre du retard dans la prise en charge.

Propositions :

Elles sont de deux ordres : d'une part, **un bilan psychomoteur systématique à 6 mois AC** pour les prématurés de moins de 28 SA+6 jours et **un questionnaire de dépistage systématique à 9 mois** pour les autres enfants d'autre part. La réalisation se fait avec l'aide des psychomotriciens libéraux motivés et mobilisés depuis plusieurs mois sur ce projet.

Prise en charge des prématurés de moins de 28SA+6 :

- Premier contact au cours de l'hospitalisation. **Information des parents par un des membres de la coordination** du réseau de la possibilité et de l'intérêt de rencontrer un **psychomotricien**. **Celui-ci vient dans le service, avant la sortie**, pour rencontrer l'enfant, la famille et les équipes de néonatalogie. Il informe la famille d'un bilan systématique prévu à 6 mois AC dans son cabinet et de la possibilité pour les parents de le contacter en cas d'inquiétude avant cette date.
- **Le réseau se charge d'envoyer un courrier à la famille** 1 mois avant la date de la consultation pour rappeler ce bilan, et contacte en parallèle le psychomotricien désigné (selon secteur) qui se charge d'appeler lui-même la famille et nous informe de la date du rdv.
- Une fois le **bilan réalisé** selon un protocole précis, **le psychomotricien adresse au réseau une grille exploitable d'évaluation avec des données cliniques et chiffrées** et l'informe de la nécessité ou non de la mise en place de séances immédiates de psychomotricité.

- Au terme des **10 séances prévues**, il nous adresse un bilan de fin de PEC sur le même principe d'une grille, ce bilan est aussi adressé au médecin qui voit l'enfant pour la visite des 9 mois AC. Si des séances supplémentaires sont nécessaires, elles sont prescrites par le médecin.
- Toute l'**information est donc tracée et récupérée** par le réseau pour exploitation.
- Le financement est prévu pour le bilan systématique et 10 séances éventuelles de PEC.

Prise en charge des prématurés de plus de 28SA+6 et de moins de 32SA+6:

- Les psychomotriciens ont établi une **fiche exploitable à 9 mois AC** qui permet de repérer les enfants pour lesquels il existe des **critères déterminants d'inquiétude certaine ou des signes d'alerte**.
- Cette fiche est insérée dans le classeur de suivi lors de la visite avec le psychologue à 6 mois AC.
- **La fiche est à remplir par les parents et est amenée au pédiatre** lors de la consultation des 9 mois AC.
- Pour assurer l'exhaustivité, le réseau adressera par mail ou téléphone, une relance aux parents.
- Si au cours de l'entretien initial pendant le séjour en néonatalogie, on repère des parents inaptes à remplir ces fiches (compréhension, langage...), on établit un contact avec le médecin qui assure le suivi à 9 mois AC (pédiatre, généraliste, PMI) pour qu'il étaye la famille dans le remplissage.
- Cette **fiche d'évaluation est adressée au réseau avec la fiche des 9 mois AC**.
- Le **médecin peut être prescripteur** de séances de psychomotricité en cas de critères inquiétants ou peut être amené à discuter avec la coordination du réseau et le psychomotricien sur l'opportunité de séances.

Bilan de suivi :

- Il est essentiel d'exploiter toutes les données obtenues à partir des fiches et du suivi en psychomotricité et de corrélérer ces éléments avec les examens systématiques ultérieurs en particulier lors du dépistage des troubles d'apprentissages.

Avis complémentaire à prendre :

- Un contact sera pris avec la CPAM pour étudier la possibilité pour les parents sans condition de ressources de bénéficier d'une prise en charge financière des séances dans le cadre de ce protocole de recherche et de prévention.
- L'ARS est sollicité quant au financement de cette action. Nous avons prévu sur le budget 2014, un supplément pour la PEC psychologique dans cette intention et qui nous permet de couvrir les dépenses envisagées sur 2015. L'évaluation concerne environ 35 enfants de moins de 28 SA+6. Parallèlement le budget nous permettra de prendre en compte le bilan d'une dizaine d'enfants supplémentaires avec des besoins particuliers au-delà de cet âge gestationnel.

« Le suivi kiné par le réseau est plus que réduit. Nous avons été très démunis face au retard de marche de notre fille, les pédiatres se réfugiant derrière l'argument de notre milieu social favorable au bon développement de notre fille »

« On aimerait que le suivi se fasse (en plus du médical qui est très bien) au niveau psychomoteur, ça manque »

« On s'est senti un peu abandonné par le réseau que j'avais sollicité pour prendre contact avec un psychomotricien et qui n'a rien pu me fournir »

« L'équipe du réseau est tout à fait à l'écoute et compétente mais nous sommes un peu étonnés de la fréquence des visites (faible) et de l'absence de psychomoteur/kiné au sein du dispositif »

« Lors de nos rencontres avec le réseau, j'ai toujours abordé ce point de motricité et de prise en charge kiné. Mon fils a marché à 22 mois mais à chaque fois c'est toujours moi qui ait demandé d'avoir les prescriptions. J'ai eu le sentiment de ne pas être du tout soutenue dans cette prise en charge kiné »

Discussion

► Profil parent de l'étude :

- Femme
- Non isolée
- Bac+3 ou plus
- Active

} ≠ Profil parent du réseau

► Ressenti = Subjectif

Perspectives...

- ▶ Différences et associations significatives ?
- ▶ Point de vue des professionnels soignants du réseau ?
- ▶ Construction d'un questionnaire validé ?

Conclusion

- ▶ Réseau « Naître et Devenir » satisfaisant au regard des parents et des recommandations actuelles

« Rassurée de savoir qu'il allait être suivi par un réseau spécialisé jusqu'à ses 6 ans »

« Merci au réseau Naître et Devenir qui est très performant »

« J'ai un très bon souvenir des personnes qui se sont occupées de mon petit garçon, un grand merci à tous ! »

« Des professionnels à l'écoute »

Merci pour votre
attention...