

UNIVERSITE DE NANTES
UFR DE MEDECINE
ECOLE DE SAGE-FEMME DE NANTES

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Prise en charge des extrêmes prématurés à
24 SA-25 SA.
Opinion des professionnels.
Description et étude du devenir à 2 ans.

Camille POUPART

Née le 20 mars 1991

Directeur de mémoire : Docteur Cyril FLAMANT

Promotion : 2009-2014

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier tout particulièrement :

Monsieur le Docteur Cyril Flamant, directeur de mémoire, pour l'intérêt porté à mon travail, sa disponibilité, ses conseils pour l'élaboration de celui-ci.

Madame Rozenn Collin, sage-femme enseignante, pour son accompagnement, ses conseils et ses relectures attentives.

Monsieur le Docteur Bernard Branger, médecin coordinateur du Réseau Sécurité Naissance des Pays de la Loire, pour sa disponibilité et ses conseils en épidémiologie.

Madame Catherine Kerforn, sage-femme cadre au CHU de Nantes, pour son partenariat dans la distribution du questionnaire.

Monsieur le Professeur Loic Sentilhes, praticien hospitalier et professeur des universités au CHU d'Angers, Madame Martine Bourel-Hérault, sage-femme cadre du CHU d'Angers, pour leur partenariat dans la distribution du questionnaire.

Madame Valérie Rouger, chef de projet EPIPAGE 2, pour son partenariat dans le suivi et le devenir à 2 ans des extrêmes prématurés.

Madame Derrenderinger, directrice de l'école de sage-femme de Nantes, Madame Garnier, Madame Burban, Madame Ferrand, Madame Le Guillanton, Madame Hervo Madame Philippe, sages-femmes enseignantes pour ses quatre années de formation.

Ma famille, mes amis et Tony, pour leur accompagnement, leur écoute et leur soutien.

TABLE DES MATIERES

Introduction	1
Contexte général : La prématurité	2
1) Calcul de l'âge gestationnel	2
2) Les différents types de la prématurité	2
3) Epidémiologie	3
a. Incidence de la prématurité dans le monde	3
b. Incidence de la prématurité en France	3
4) Contexte de la prématurité	4
a. La prématurité consentie	4
b. La prématurité non consentie	4
5) Pathologies néonatales	5
6) Législation : l'évolution des lois en France	5
a. Loi Kouchner du 4 mars 2002	6
b. Loi Léonetti du 22 avril 2005	6
Facteurs pronostiques des 24 SA- 25 SA	7
1) Définitions	7
a. Limite de viabilité	7
b. Identification d'une « zone grise »	7
2) Prise en charge prénatale	7
a. Le transfert <i>in utero</i>	7
b. Déterminants de prise en charge : facteurs pronostiques	8
c. Information des parents	9
3) Deux alternatives de prise en charge en salle de naissance :	
active ou palliative	10
a. Prise en charge active	10
b. Prise en charge palliative : soins de confort	11
4) Devenir des extrêmes prématurés, quelles complications à distance ?	12
Matériel et méthode	14
1) Objectifs de l'étude	14
2) Méthodes	14
3) Analyse statistique	15

Résultats	16
Questionnaires	16
1) Caractéristiques générales de la population étudiée	16
- Sages-femmes	16
- Gynécologues-Obstétriciens	17
- Néonatalogistes	18
2) Evaluation des connaissances théoriques des professionnels	19
3) L'information donnée aux parents	26
4) Perception de la prise en charge active et palliative	30
5) Evaluation du taux de survie à la sortie d'hospitalisation	32
Rapport d'activité au CHU de Nantes des naissances entre 24 SA et 25 SA de 2007 à 2012	35
1) Enfants vivants admis en réanimation de 2007 à 2012	36
2) Devenir à 2 ans	39
Discussion	42
1) Analyse des résultats	42
a. Les questionnaires renseignés par les professionnels	42
b. Etude rétrospective du devenir initial et à 2 ans des enfants nés à 24SA-25 SA entre 2007 et 2012	48
2) Principes éthiques de la prise en charge à la limite de viabilité	49
a. Le principe de bienfaisance : « <i>primum non nocere</i> », d'abord ne pas nuire	49
b. Le principe de non malfaisance	50
c. Le principe d'égalité ou de justice	50
3) Place de la sage-femme	51
Conclusion	52
Références bibliographiques	53
Annexe : Questionnaire	

GLOSSAIRE

AG : Age gestationnel

ASQ : Age and Stages Questionnaire

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNGOF : Collège National des Obstétriciens Français

DBP : Dysplasie Broncho-Pulmonaire

DDR : Date des Dernières Règles

Dyskinétique : Trouble de l'activité motrice

EPIPAGE : Etude Epidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels

GO : Gynécologues-Obstétriciens

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMC : Indice de masse corporel

IMG : Interruption Médicale de Grossesse

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

MAP : Menace d'accouchement prématuré

MIU : Mort In Utéro

MMH : Maladie des membranes hyalines

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PEC : Prise en charge

PN : Pédiatres-Néonatalogistes

QD : Quotient de Développement

RCIU : Retard de Croissance Intra Utérin

RPM : Rupture Prématurée des Membranes

RGE : Réseau Grandir Ensemble

RSN : Réseau Sécurité Naissance

SA : Semaine d'Aménorrhée

SF : Sages-Femmes

Spastique : Hypertonie et exagération des réflexes ostéo-tendineux

INTRODUCTION

Chaque année en France, plus de 10 000 enfants naissent extrêmement prématurés. Les progrès de la médecine périnatale ont permis depuis 20 ans d'abaisser le seuil d'âge gestationnel, à partir duquel, la prise en charge est possible. L'Organisation Mondiale de la Santé fixe le seuil de viabilité à 22 Semaines d'Aménorrhée (SA) et un poids de naissance supérieur ou égal à 500 grammes. En France, il existe actuellement deux alternatives de prise en charge des extrêmes prématurés à la limite de viabilité : une prise en charge active, soins de survie, et une prise en charge palliative, soins de confort. Dans les deux situations, il s'agit d'une prise en charge de l'enfant. En dépit des avancées médicales, la mortalité de l'extrême prématuré reste élevée et la morbidité (en particulier respiratoire et neurologique) est importante. La balance « bénéfiques/ risques » doit influencer les décisions lors de la prise en charge des enfants nés entre 24 SA et 25 SA^{+ 6 jours}.

L'objectif de ce mémoire est, dans un premier temps, d'analyser le ressenti des professionnels de salle de naissance lors de la prise en charge active ou palliative des extrêmes prématurés, de connaître leurs difficultés et leurs attentes. Dans un second temps, il s'agit d'évaluer le parcours en hospitalisation et le devenir à 2 ans des extrêmes prématurés nés entre 24 SA et 25 SA^{+ 6 jours} au CHU de Nantes de 2007 à 2012.

Tout d'abord, sera défini le contexte général de l'étude, puis seront développés les déterminants de la prise en charge active et les complications à distance de ces naissances à la limite de viabilité. Ensuite, seront analysés les résultats des questionnaires distribués aux sages-femmes, gynécologues-obstétriciens et néonatalogistes des CHU de Nantes et d'Angers. L'étude rétrospective réalisée entre 2007 et 2012 sera exposée, et le devenir à 2 ans des enfants nés dans la « zone grise » sera évalué. Enfin une discussion autour de ces résultats sera entreprise.

CONTEXTE GENERAL: LA PREMATURITE

1) Calcul de l'âge gestationnel

La datation du début de la grossesse permet le calcul de l'âge gestationnel qui s'exprime généralement en semaines d'aménorrhée (SA). L'expression « weeks of gestation » des Anglo-saxons correspond aux semaines d'aménorrhée (1). C'est la durée mesurée à partir du premier jour des dernières règles.

Sur le plan médical, ce calcul est important pour les diagnostics de prématurité, de grossesses prolongées, des anomalies de la croissance fœtale (retard de croissance intra-utérin, macrosomie) et pour adapter au mieux la prise en charge obstétrico-pédiatrique. L'échographie précoce (entre 11 SA et 13 SA^{+ 6 jours}) permet, notamment en cas de doute, de préciser la date du début de grossesse (1). Dans un souci d'homogénéisation des pratiques, et si la mesure de la longueur craniocaudale est correcte, la datation échographique devrait être retenue pour déterminer le début de grossesse, quelque soit l'écart par rapport à la date des dernières règles. En l'absence d'échographie précoce et si la date des dernières règles est inconnue, les paramètres échographiques céphaliques (périmètre céphalique ou diamètre bipariétal) doivent être privilégiés pour l'estimation de l'âge gestationnel (1).

2) Les différents types de prématurité

La durée de la grossesse à terme est entre 37 SA et 42 SA^{+ 6 jours} (1). Par convention, un nouveau-né est dit prématuré lorsque sa naissance se produit avant 37 SA. L'Organisation Mondiale de la Santé distingue différents types de prématurité en fonction du terme de naissance. On parle de prématurité modérée si la naissance a lieu entre 33 SA et 37 SA, de grande prématurité si le terme est inférieur à 33 SA et d'extrême prématurité, si celle-ci a lieu avant 28 SA (2).

3) Epidémiologie

a. Incidence de la prématurité dans le monde

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, entre 2005 et 2013, le nombre de naissances prématurées a augmenté de 2,1 millions.

En 2005, 12,9 millions de naissances, soit 9,6 % de la natalité mondiale totale, étaient intervenues avant terme. Environ 11 millions (85 %) de ces naissances prématurées étaient concentrées en Afrique et en Asie. En Europe, en Amérique du Nord il y a 0,5 million de naissances prématurées et 0,9 million en Amérique latine.

En 2013, le nombre de naissances prématurées est de 15 millions. Les taux de prématurité sont en hausse dans la quasi-totalité des pays. Les causes de la prématurité (grossesses multiples, infections, maladies chroniques) ne sont pas toujours identifiées. Ainsi, une meilleure compréhension des causes et des mécanismes permettra de faire progresser l'élaboration des solutions de prévention.

b. Incidence de la prématurité en France

En France, les naissances prématurées sont au nombre de 60 000 chaque année, dont 10 000 (1,2%) avant 33 SA. L'incidence de la grande prématurité est de 10,5 pour 1000 naissances vivantes. Leur nombre a régulièrement augmenté, probablement dû à la procréation médicalement assistée (plus de grossesses multiples) et aux grossesses tardives (4).

La survie est liée à l'âge gestationnel : 50 % de survie sur les naissances vivantes est atteint à 25 semaines, 78 % à 28 semaines et 97 % à 32 semaines (EPIPAGE 2). Il s'agit d'un enjeu majeur de Santé Publique.

4) Contexte de la prématurité

Il existe deux types de prématurité, la prématurité consentie et la prématurité non consentie.

a. La prématurité consentie

La prématurité induite ou consentie est « provoquée » par les médecins. La décision d'extraction fœtale se fait lorsque le bénéfice est plus important à faire naître l'enfant que de le laisser *in utero*, mais aussi dans la situation d'un sauvetage maternel. Le déclenchement de l'accouchement se fait, par exemple, si la mère est en danger, dans le cas d'une pathologie maternelle chronique, pré-éclampsie sévère, cardiopathie, cancer, mais également en cas d'anomalies majeures du rythme cardiaque fœtal ou de rupture prématurée et prolongée des membranes (risque d'infections), de retard de croissance sévère ou d'arrêt de la croissance du fœtus. La décision d'extraction est liée à l'appréciation de la balance bénéfices/risques.

b. La prématurité non consentie

La prématurité est dite spontanée ou non consentie, lorsque le travail débute avant le terme de la grossesse, soit par une absence de tocolyse (accouchement très rapide), soit suite à un échec de celle-ci. Les causes à l'origine de ce travail avant terme peuvent être liées à un contexte de grossesse multiple, de malformations utérines avec une béance cervico-isthmique, d'infections génito-urinaires ou généralisées. Ce sont les principales causes de la grande prématurité.

Ainsi en moyenne, 60% des accouchements prématurés sont d'origine spontanée, et 40% sont consentis. (EPIPAGE 2)

5) Pathologies néonatales

A court terme, les pathologies les plus fréquentes chez l'extrême prématuré peuvent être d'origine respiratoire : la maladie des membranes hyalines (MMH) et la dysplasie broncho-pulmonaire (DBP), lorsque l'enfant présente une oxygénéodépendance > 28 jours de vie. Les pathologies peuvent être également vasculaires avec la persistance du canal artériel, peuvent être cérébrales avec la leucomalacie périventriculaire et les hémorragies intracrâniennes. L'entérocolite ulcéro-nécrosante et l'immaturité hépatique (ictère) sont également des pathologies digestives néonatales. Enfin les pathologies néonatales peuvent être aussi métaboliques avec les hypoglycémies, et les carences vitaminiques.

La fréquence de ces pathologies est d'autant plus importante que l'âge gestationnel est précoce.

6) Législation : l'évolution des lois en France

Le fœtus et le nouveau-né sont séparés par le statut juridique de personne (5). Le fœtus est une personne humaine en devenir. En effet, ce n'est qu'à la naissance, dans les conditions d'être vivant et viable, que le fœtus acquiert cet état civil.

La personne en devenir bénéficie d'une protection juridique. Les droits fondamentaux prévoient le respect de l'être humain dès le commencement de la vie et la dignité de la personne humaine (Loi n°94-653 du 29 juillet 1994) (6).

Il existe deux lois qui ont influencé la place du patient dans la relation aux soins :

- L

a. La loi Kouchner du 4 mars 2002 : Loi n ° 2002-303

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins traite, notamment, de la solidarité envers les personnes handicapées, des droits du patient et de la responsabilité médicale, en particulier de l'information éclairée et du consentement aux soins (7).

b. La loi Léonetti du 22 avril 2005 : Loi n ° 2005-370

La loi Léonetti relative aux droits des malades et à la fin de vie sera complétée par plusieurs décrets en 2006 et en 2008. Elle établit l'obligation d'éviter une obstination déraisonnable et posera les soins palliatifs en recours dans ces situations, en opposition à l'euthanasie qui est interdite.

La difficulté en médecine néonatale est alors d'identifier l'obstination déraisonnable. La loi prévoit la prise obligatoire de l'avis du patient ou de ses proches, mais laissera la décision à la responsabilité médicale.

La loi Léonetti accepte l'utilisation, en fin de vie, d'un traitement sédatif dont l'effet peut accélérer la survenue du décès, même s'il n'est pas intentionnel. La dignité du patient doit être respectée jusqu'au décès par la mise en place de soins palliatifs (8).

FACTEURS PRONOSTIQUES DES 24 SA- 25 SA

1) Définitions

a. Limite de viabilité

La limite de viabilité est la durée de gestation où la survie néonatale est rendue possible par des moyens médicaux. Cette limite évolue avec les progrès de la médecine, et doit être réévaluée régulièrement. L'Organisation Mondiale de la Santé fixe cette limite à 22 SA et/ou un poids fœtal de 500 grammes.

La notion de « limite de viabilité » est importante du point de vue juridique, puisque la responsabilité médicale, civile ou pénale, ne peut être engagée s'agissant d'un « fœtus » né avant le seuil de viabilité, alors que le nouveau-né « vivant et viable » est une personne juridique titulaire de droits (9).

b. Identification d'une « zone grise »

L'appellation « zone grise » est utilisée pour désigner la période de gestation correspondant, en cas de naissance, à une zone d'incertitude pronostique majeure. Il est difficile de prévoir le rapport bénéfice/risque de la prise en charge choisie. En France, la zone grise est habituellement fixée entre 24 SA et 25 SA incluse. Les limites de la zone grise varient selon les pays. Elles sont de 22-23 SA en Allemagne (10,11), 23-24 SA aux Etats-Unis (12), au Canada et au Royaume Uni (13), 24-25 SA en Suisse comme en France, 25 SA aux Pays-Bas (14). L'attitude hollandaise n'envisage pas de « zone grise » mais fixe à 25SA la limite à partir de laquelle des soins intensifs sont entrepris pour la survie des enfants.

2) Prise en charge prénatale

a. Le transfert *in utéro*

Lors d'une menace d'accouchement prématuré au terme de 24 SA- 25 SA, il faut discuter d'un transfert en maternité de type 3, car se pose la question de la prise en charge active ou non de l'enfant. Cependant, si le choix d'une prise en charge palliative est retenu après concertation entre les parents et l'équipe médicale, il est tout à fait envisageable qu'elle soit réalisée hors maternité de type 3.

Les maternités sont classées selon trois types qui correspondent à leur capacité de prise en charge des nouveau-nés. En 2011, un nouveau référentiel définit ces critères (15) :

Maternité de type 1 : il n'y a pas de néonatalogie, prise en charge des nouveau-nés prématurés à partir de 36 SA, pesant 2000 grammes ou plus.

Maternité de type 2A : unité de néonatalogie et unité kangourou. Accueil des nouveau-nés à partir d'âge gestationnel de 34 SA et de poids de naissance supérieur ou égal à 1600 grammes.

Maternité de type 2B : unité de soins intensifs. Accueil des nouveau-nés à partir de 32 SA et de poids de naissance de 1200 grammes et plus.

Maternité de type 3 : unité de réanimation néonatale. Accueil des nouveau-nés dont l'âge gestationnel est inférieur ou égal à 32 SA, de poids de naissance inférieur à 1200 grammes, ainsi que toutes pathologies graves, en particulier justifiant une ventilation assistée invasive.

Le transfert *in utéro*, à partir de 24 SA, vers une maternité de type 3 permet d'optimiser la prise en charge active du couple materno-foetal. Le dialogue prénatal avec les parents sera complété par l'équipe obstétrico-pédiatrique qui prendra en charge ce couple materno-foetal. La corticothérapie anténatale peut être effectuée dès 24 SA quelque soit le type de structure où est hospitalisée la mère. Le début de la cure n'implique pas obligatoirement la décision de prise en charge active de l'enfant.

b. Déterminants de prise en charge : facteurs pronostiques

La décision de prise en charge ne doit pas uniquement s'appuyer sur l'âge gestationnel. En effet, d'après TYSON JE et al. (2008) (16), la probabilité d'une évolution favorable est meilleure en considérant d'autres facteurs. Ainsi pour un âge gestationnel donné, le sexe féminin, la corticothérapie prénatale, le singleton et une augmentation du poids de naissance (pour chaque 100 grammes), sont des éléments d'amélioration du pronostic du nouveau-né. « *La réduction de risque résultant de ces quatre facteurs est équivalent à celle qu'apporte une semaine*

supplémentaire d'âge gestationnel » (16). Ces quatre facteurs prédictifs, en plus de l'âge gestationnel, ont été confirmés dans une récente étude de KUGELMAN A. et al en 2012 (17). D'autres facteurs sont reconnus comme influençant le pronostic néonatal: la naissance en maternité de type 3 (*outborn/ inborn*), la notion d'infection (chorioamniotite), l'origine ethnique de la mère, le niveau socio-économique, l'investissement des parents et l'expérience clinique du pédiatre (29).

Cependant, la présence de facteurs prédictifs ne permet pas d'établir un pronostic individuel favorable. L'incertitude du pronostic individuel explique en partie l'absence actuelle de consensus sur l'attitude à adopter en cas de naissance entre 24 SA et 25 SA. Cependant une prise en charge active est presque toujours pratiquée à partir de 26 SA.

c. Information des parents

L'information des parents est un point clé, quelles que soient les décisions éthiques retenues. Elle doit être loyale, claire et adaptée aux interlocuteurs et au terme de la grossesse. L'information est évolutive dans le temps. C'est une obligation juridique et morale pour le médecin, et un droit pour le patient (19).

Lorsqu'une femme est susceptible d'accoucher prématurément, un entretien prénatal avec un pédiatre est organisé. Le rôle de l'entretien prénatal a pour objectif d'informer la patiente (ou le couple) des risques pour son enfant. Il permet au pédiatre de se présenter au nom de l'équipe de néonatalogie. Et de recueillir le consentement de la patiente, afin de pouvoir effectuer les actes médicaux en toute légalité. Dans un premier temps, le médecin se renseigne quant au contexte familial, son expérience de la prématurité et du handicap (20). Le médecin présente aussi les différentes possibilités thérapeutiques, il délivre une information éclairée sur le pronostic et recueille l'avis des parents sur les décisions de prise en charge (21). L'information délivrée doit être cohérente entre tous les professionnels de néonatalogie et l'équipe obstétricale.

3) Deux alternatives de prise en charge en salle de naissance : active ou palliative.

En France, il existe actuellement deux alternatives de prise en charge des extrêmes prématurés à la limite de viabilité : une prise en charge active, soin de survie, et une prise en charge palliative, soin de confort.

a. Prise en charge active

Les décisions de prise en charge sont établies, en accord avec les parents, après réflexion de l'équipe soignante. La décision collégiale anténatale et la prise en charge post-natale sont individualisées et doivent rester cohérentes dans le temps.

D'autre part, les naissances inopinées ne laissent parfois pas le temps suffisant pour établir un dialogue avec la mère ou le couple, ni évaluer de manière exhaustive la situation médicale : le choix d'une réanimation d'attente est retenu.

Les procédures de réanimation en salle de naissance et les recommandations sont mises à jour par l'International Liaison Committee on Resuscitation de 2006 (22). La prise en charge de l'enfant repose, en premier lieu, sur son adaptation à la vie extra-utérine : la présence de mouvements respiratoires, la fréquence cardiaque (reflet de l'état hémodynamique) et la coloration (une cyanose témoignant d'une hypoxémie). Le score d'Apgar à 1, 3 et 5 minutes de vie permet d'évaluer l'état initial de l'enfant et permet d'orienter la conduite à tenir. Un score inférieur à 3 correspond à une mauvaise adaptation cardiorespiratoire nécessitant des manœuvres de réanimation ; on parle « d'état de mort apparente ». La réanimation respiratoire est prioritaire afin d'assurer une ventilation alvéolaire et de maintenir une bonne hémodynamique. Cependant la fréquence cardiaque et le score d'Apgar, à 1 et 5 minutes de vie, ne peuvent pas prédire assurément l'évolution de l'enfant et son devenir neurologique à 2 ans (23).

Tous les enfants nés entre 24 SA et 25 SA sont systématiquement intubés en salle de naissance afin d'administrer du surfactant exogène ; le plus utilisé est le Curosurf[®], la dose est de 200 mg/kg. Après l'administration du surfactant, la ventilation mécanique est poursuivie avec un ventilateur néonatal. L'équipe peut éventuellement prendre la décision d'exclure le massage cardiaque externe ainsi que

l'administration d'adrénaline lors de la prise en charge des enfants nés dans la « zone grise ». Les parents doivent être informés des mesures qui peuvent être prises pendant la réanimation de l'enfant en salle de naissance, et de la possibilité d'échec de celles-ci.

b. Prise en charge palliative : soins de confort

L'émergence du concept des soins palliatifs s'est faite, en particulier, en tant qu'alternative à l'euthanasie (24). Actuellement en France, en deçà de 24 SA, seuls les soins de confort sont assurés et doivent être considérés comme une prise en charge de l'enfant. Ce dernier a le droit de recevoir des soins appropriés à son état et respectant sa dignité humaine.

La loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, le respect de la dignité de l'enfant fait proscrire l'injection d'un médicament à visée létale, dans les cas où les soins intensifs ne sont pas entrepris.

Dans le cadre d'une prise en charge palliative, aucun geste de réanimation n'est réalisé. Les parents sont accompagnés par le personnel soignant, le peau à peau est proposé. L'équipe soignante se doit d'assurer des soins de confort : environnement non stressant, chaud et affectif. Les parents doivent être informés que l'enfant peut faire des gasps qui sont des inspirations saccadées, en hoquet. Le délai de survie de l'enfant n'est pas prévisible. L'équipe soignante se doit s'assurer la protection contre toute douleur ou souffrance, qu'elle soit d'origine cutanée ou asphyxique (18). Dans certains cas, un cathéter ombilical veineux peut être posé afin d'administrer un médicament antalgique de type morphinique.

4) Devenir des extrêmes prématurés, quelles complications à distance ?

L'étiologie de la prématurité influe sur le devenir de l'enfant né grand prématuré ainsi que la présence de complications durant leur hospitalisation. Par exemple, la rupture prolongée des membranes augmente de façon significative le risque de lésions neurologiques (25). Les risques de séquelles motrices ou de déficits cognitifs augmentent avec la diminution de l'âge gestationnel.

Dans les Pays de la Loire, c'est le Réseau Grandir Ensemble qui est responsable de la coordination et du suivi de ces enfants extrêmes prématurés.

Un examen clinique pédiatrique et un test de Brunet-Lézine (26), avec le score de développement sont effectués aux 2 ans de l'enfant dans le cadre de son suivi. Les parents sont également impliqués, et doivent remplir le questionnaire : l'ASQ (Ages and stages questionnaires), portant sur la communication, la motricité globale et fine de l'enfant, l'aptitude individuelle ou sociale et la sphère de résolution de problème. Avec tous ces éléments, une catégorisation neuro-motrice à 2 ans d'âge corrigé est établie :

- IMOC (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) : absence de marche à 2 ans.
- Infra-IMOC : marche avant 2 ans mais stretch tonique.
- Triade Amiel Tison : stretch phasique, anomalie tonus axial, bourrelets squameux.

Les infirmités motrices cérébrales :

Les infirmités motrices cérébrales représentent des états pathologiques, non évolutifs, caractérisés par des paralysies, une incoordination des mouvements et d'autres troubles moteurs. L'infirmité motrice d'origine cérébrale comporte des troubles sensoriels (visuels, auditif) et l'atteinte des fonctions supérieures (langage, spatialisation). Ce syndrome associe donc des troubles de la posture et du mouvement (27).

Dans l'étude EPIPAGE ; 18% des enfants nés entre 24 SA et 26 SA présentaient une infirmité cérébrale motrice (IMOC) contre 9% de la population générale des enfants nés avant 33 SA inclus dans l'étude (28).

Le développement cognitif a été apprécié par un score équivalent au Quotient Intellectuel (QI) ; c'est le test de Kaufman Assessment Battery for Children (K-ABC) dont la moyenne théorique est de 100 points et l'écart-type de 15 points. Environ 40% des enfants nés avant 28 SA, présentaient un score inférieur à 85 points, contre 15% des enfants né à terme. Il s'agit de difficultés de concentration, de langage, de troubles du comportement, mais aussi de troubles visuels, oculomoteurs ou auditifs à dépister et à traiter (29).

Les incapacités sont classées en fonction du niveau de dépendance de l'enfant. Les déficits cognitifs sont 3 à 6 fois plus fréquents chez les extrêmes prématurés que chez les enfants nés à terme (28). Les déterminations de l'âge gestationnel et du poids fœtal sont insuffisantes pour permettre, à elles seules, d'établir un pronostic à long terme (29).

Afin de mieux apprécier le devenir initial et à 2 ans des extrêmes prématurés, une étude rétrospective est réalisée entre 2007 et 2012. Ce rapport d'activité monocentrique, du CHU de Nantes, ne permet donc pas de conclure sur le devenir en général des 24 SA-25 SA.

MATERIEL ET METHODE

1) Objectifs de l'étude

- Evaluer les connaissances théoriques des professionnels de salle de naissance concernant les protocoles de prises en charge des extrêmes prématurés.
- Apprécier la perception des professionnels concernant l'information donnée aux parents.
- Analyser leur point de vue quant à la prise en charge active et palliative.
- Connaître les attentes des professionnels qui rencontrent des difficultés lors de prise en charge palliative.
- Evaluer leur ressenti concernant la mortalité et la morbidité à la sortie de l'hospitalisation.
- Apprécier au mieux le devenir des extrêmes prématurés à 2 ans.
- Tenter de comprendre les dilemmes éthiques soulevés.

2) Méthodes

1^{ère} partie de l'étude: questionnaires destinés aux professionnels.

Il s'agit d'une étude prospective bi-centrique menée dans les Centres Hospitalo-Universitaires de Nantes et d'Angers sur une période de trois mois (du 31 mai au 31 août 2013). Ce sont deux maternités de type 3, qui prennent en charge des extrêmes prématurés et qui font partie du Réseau Sécurité Naissance.

Le questionnaire a été remis aux professionnels de la salle de naissance : les sages-femmes, les gynécologues-obstétriciens, les néonatalogistes.

Il a été mis à disposition sous différentes formes selon les professionnels ; un questionnaire papier, pour les sages-femmes du bloc obstétrical. Pour les obstétriciens, un courriel a été envoyé. Enfin pour les néonatalogistes, il a été remis en main propre aux néonatalogistes de Nantes et d'Angers, par le Docteur Cyril Flamant.

2^{ème} partie de l'étude: Devenir à 2 ans des enfants nés à 24 SA-25 SA entre 2007 et 2012.

Devenir initial des extrêmes prématurés :

Il s'agit d'une étude rétrospective, monocentrique, menée sur une période de cinq ans (1er janvier 2007 au 31 décembre 2012). Sont incluses toutes les naissances entre 24 SA et 25 SA^{+ 6 jours}, y compris les Interruptions Médicales de Grossesses et les morts nés au CHU de Nantes. Ce rapport d'activité a permis de répertorier, à partir des cahiers d'accouchements, le nombre de mort-nés, de naissances vivantes et le type de prise en charge de ces enfants.

Devenir à 2 ans des enfants sortis vivants d'hospitalisation :

Ces extrêmes prématurés ont été suivis jusqu'à leurs 5 ans par le Réseau Sécurité Naissance. Leur devenir à 2 ans a été étudié par l'intermédiaire du réseau régional de suivi des enfants prématurés ; Grandir Ensemble en Pays de Loire.

3) Analyse statistique

La saisie des données a été effectuée à l'aide du logiciel EPIDATA version 3.1. Le logiciel EPIDATA Analysis 2.2 a été utilisé pour analyser les données recueillies. Les variables qualitatives sont décrites avec des effectifs, ou des pourcentages. Les variables quantitatives sont décrites avec des moyennes, médianes et écart-types.

RESULTATS

Questionnaires : Prise en charge des extrêmes prématurés en salle de naissance par les professionnels.

34 professionnels du CHU de Nantes et 25 du CHU d'Angers ont rempli le questionnaire sur la base du volontariat.

1) Caractéristiques générales de la population étudiée

- Les sages-femmes (SF) :

Effectif général \approx 150 sages-femmes sur les CHU de Nantes et d'Angers

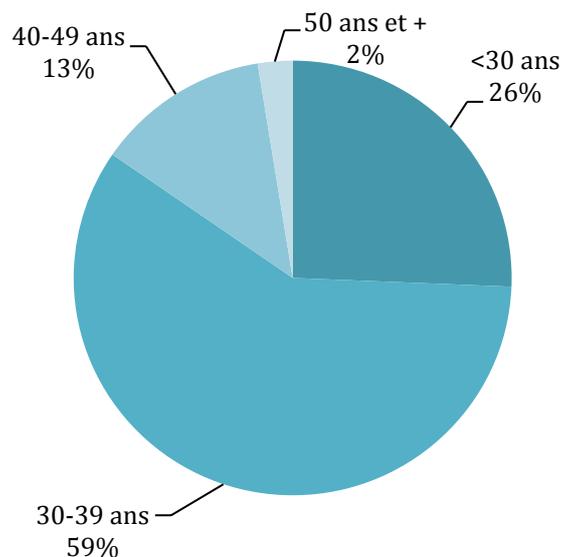
Au cours de la période d'étude, 38 sages-femmes ont renseigné le questionnaire.

n= 38

36 femmes et 2 hommes.

L'âge moyen :

Figure 1 : Répartition des âges des sages-femmes



Le temps d'exercice :

Le temps d'exercice moyen des sages-femmes est de 8,6 ans avec un minimum de 0,2 an et un maximum de 23 ans.

- Les gynécologues-obstétriciens (GO) :

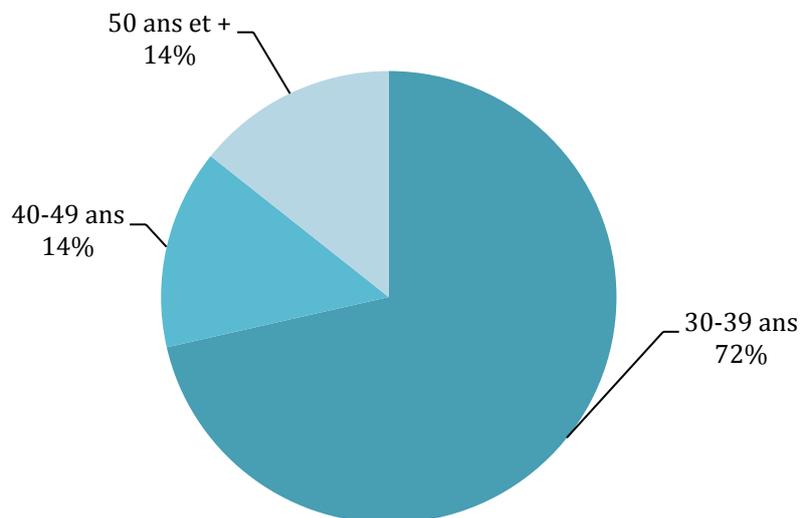
Effectif général ≈ 35 gynécologues- obstétriciens sur les CHU de Nantes et d'Angers
Au cours de la période d'étude, 8 gynécologues-obstétriciens ont renseigné le questionnaire.

n= 8

4 femmes et 4 hommes.

L'âge moyen :

Figure 2 : Répartition des âges des gynécologues-obstétriciens



Le temps d'exercice :

n=6

Le temps d'exercice moyen des gynécologues-obstétriciens est de 9,5 ans avec un minimum de 7 ans et un maximum de 24 ans.

- Les pédiatres-néonatalogistes (PN)

Effectifs général \approx 15 néonatalogistes sur les CHU de Nantes et d'Angers

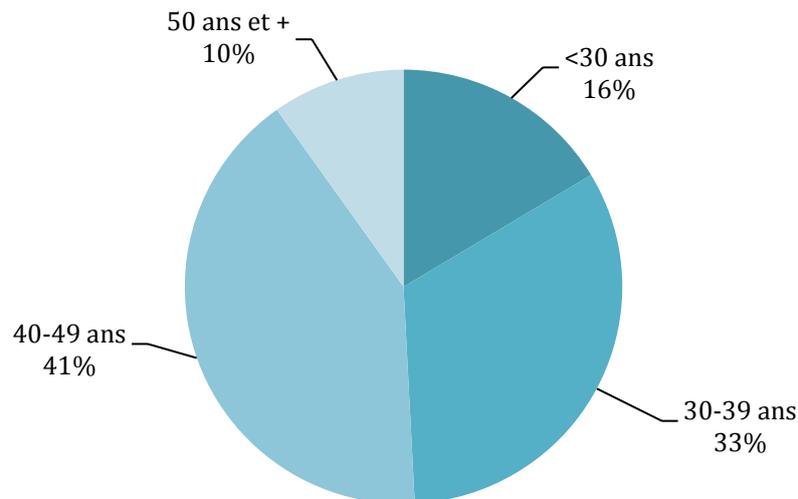
Au cours de la période d'étude, 12 néonatalogistes ont renseigné le questionnaire.

n= 12

8 femmes et 4 hommes.

L'âge moyen :

Figure 3 : Répartition des âges des néonatalogistes



Le temps d'exercice :

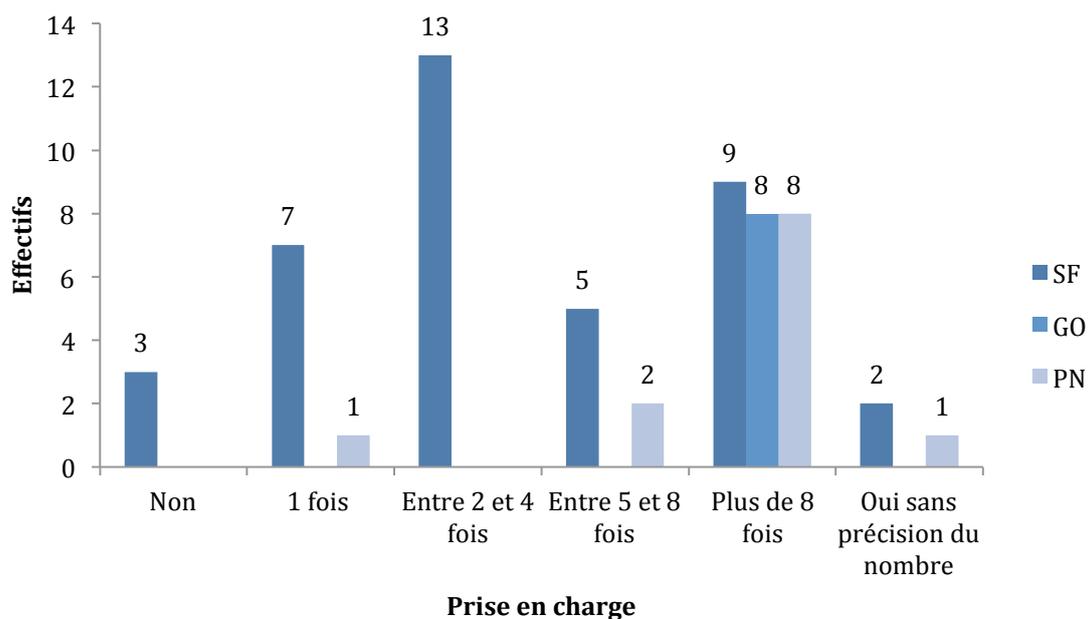
Le temps d'exercice moyen des néonatalogistes est de 12,9 ans avec un minimum de 0,5 an et un maximum de 25 ans.

2) Evaluation des connaissances théoriques des professionnels

Expérience de prise en charge d'extrêmes prématurés :

« Avez-vous déjà été confronté personnellement à la prise en charge d'extrêmes prématurés (24 SA ou 25 SA) en salle de naissance? »

Figure 4 : Répartition de l'expérience des professionnels de prise en charge d'extrêmes prématurés.



n= 59

25 sages-femmes (64% des SF) et 3 néonatalogistes (24,9% des PN) ont été confrontés moins de 8 fois à la prise en charge d'extrêmes prématurés.

9 sages-femmes (23,1% des SF), 8 gynécologues-obstétriciens (100% des GO) et 8 néonatalogistes (66,7% des PN) ont été confrontés plus de 8 fois.

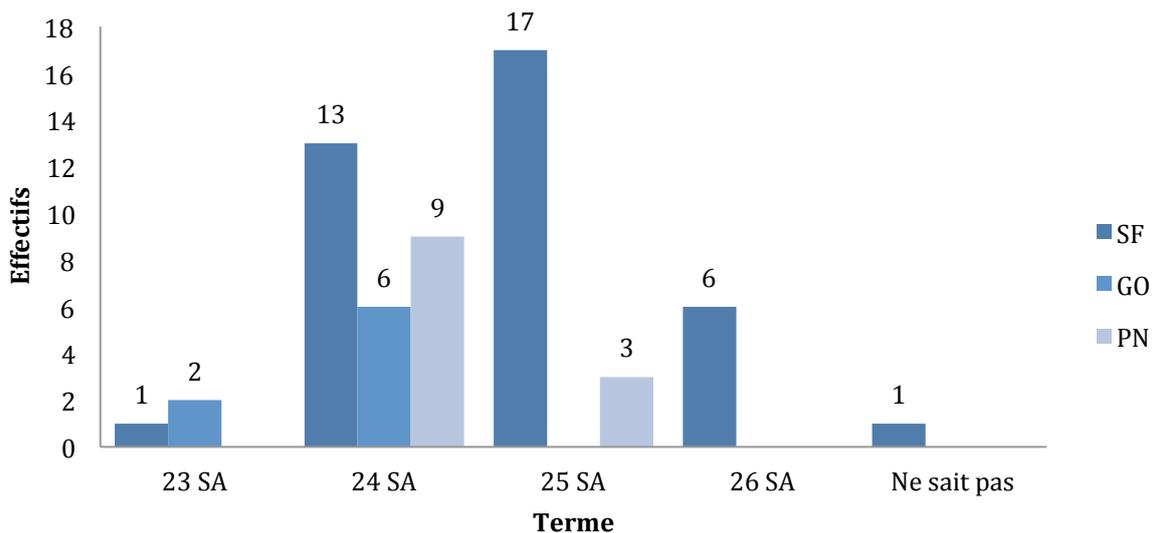
3 sages-femmes (7,7% des SF) n'avaient jamais personnellement été confrontées à cette prise en charge.

Terme de prise en charge active des 24 SA-25 SA dans le Réseau Sécurité

Naissance:

« Dans le Réseau Sécurité Naissance, connaissez-vous le terme à partir duquel une prise en charge active peut-être proposée aux parents ? Et si oui lequel ? »

Figure 5 : Répartition du terme de prise en charge active dans le Réseau Sécurité Naissance selon les professionnels.



n= 58

37 sages-femmes (97,3% des SF), 8 gynécologues-obstétriciens (100% des GO) et 12 néonatalogistes (100% des PN) pensent connaître le terme à partir duquel une prise en charge active peut être proposée aux parents.

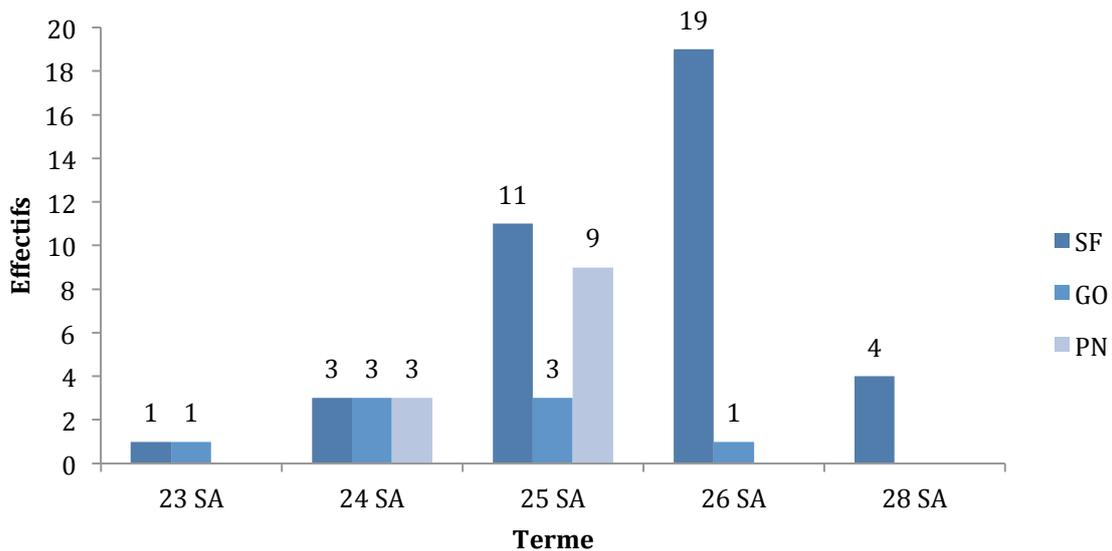
2 gynécologues-obstétriciens (25% des GO) et 1 sage-femme (2,6% des SF) estiment que le terme à partir duquel une prise active est possible est de 23 SA.

6 sages-femmes (16,2% des SF) pensent qu'une prise en charge active n'est proposée qu'à partir de 26 SA.

Terme de prise en charge active des 24 SA-25 SA à titre personnel :

« A titre personnel, quel terme minimal vous semble pouvoir justifier une prise en charge active ? »

Figure 6 : Répartition du terme de prise en charge à titre personnel selon les professionnels.



n=58

4 sages-femmes (10,5% des SF), 4 gynécologues-obstétriciens (50% des GO), 3 néonatalogistes (25% des PN) estiment qu'une prise en charge active est raisonnable au terme inférieur ou égal à 24 SA.

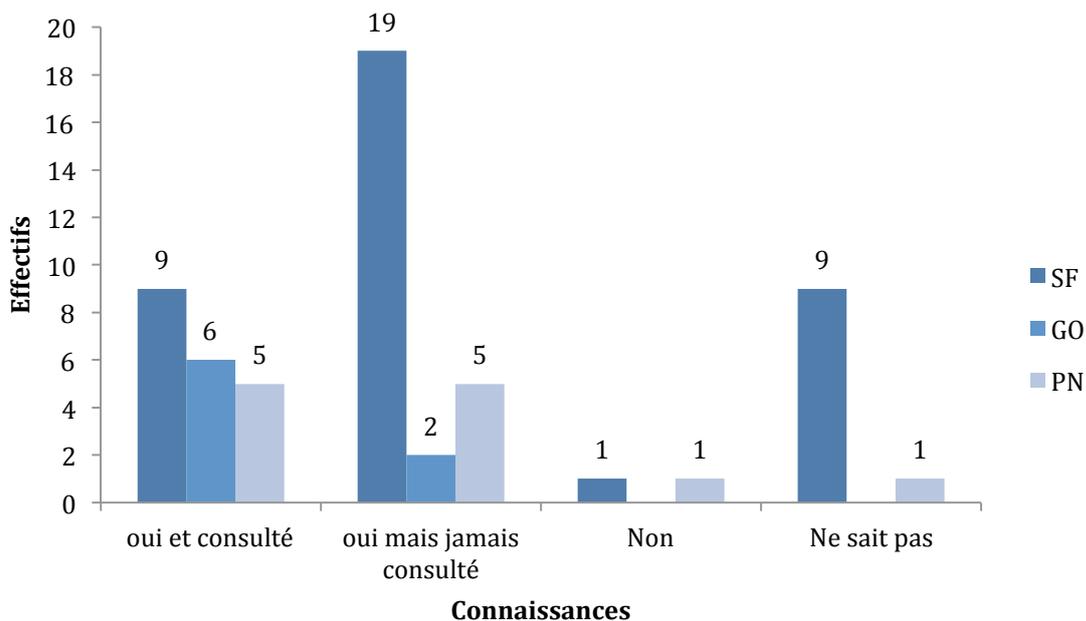
11 sages-femmes (28,9% des SF), 3 gynécologues-obstétriciens (37,5% des GO), 9 néonatalogistes (75% des PN) estiment qu'une prise en charge active est raisonnable à 25 SA.

23 sages-femmes (60,5% des SF) et 1 gynécologue-obstétricien (12,5% des GO) estiment qu'une prise en charge active est raisonnable au terme minimal de 26 SA.

Connaissance du protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés au sein du Réseau Sécurité Naissance :

« A votre connaissance, existe-t-il un protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés au sein du Réseau Sécurité Naissance? »

Figure 7: Répartition de la connaissance du protocole de pris en charge au sein du Réseau Sécurité Naissance selon les professionnels.



n= 59

9 sages-femmes (23,7% des SF), 6 gynécologues-obstétriciens (75% des GO), 5 néonatalogistes (41,7% des PN) connaissent le protocole de prise en charge des extrêmes prématurés au sein du Réseau Sécurité Naissance et l'ont consulté.

19 sages- femmes (50% des SF), 2 gynécologues-obstétriciens (25% des GO), 5 néonatalogistes (41,7% des PN) n'ont jamais consulté le protocole du Réseau Sécurité Naissance.

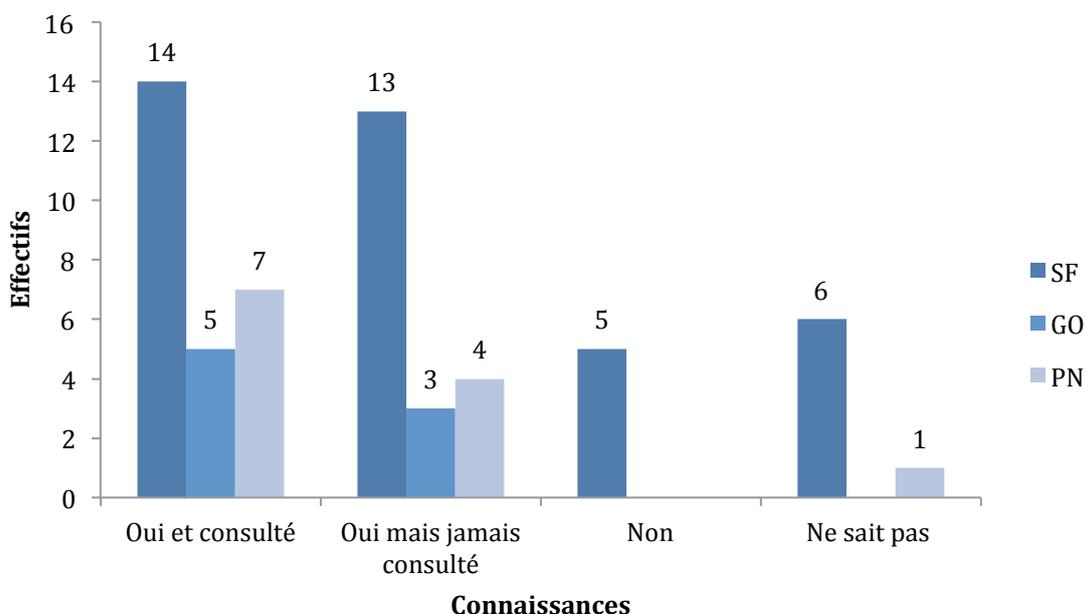
10 sages-femmes (26,3% des SF) et 2 néonatalogistes (16,6% des PN) ne connaissent pas l'existence du protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés.

Connaissance du protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés au sein des CHU:

Le protocole de prise en charge des extrêmes prématurés est mis en place depuis une dizaine d'années au CHU de Nantes et depuis environ un an au CHU d'Angers.

« A votre connaissance, existe-t-il un protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés en salle de naissance dans votre CHU ? »

Figure 8: Répartition de la connaissance du protocole de PEC au sein des CHU selon les professionnels.



n= 58

14 sages-femmes (36,8% des SF), 5 gynécologues-obstétriciens (62,5% des GO), 7 néonatalogistes (58,3% des PN) connaissent le protocole de prise en charge des extrêmes prématurés au sein de leur CHU.

13 sages-femmes (34,2% des SF), 3 gynécologues-obstétriciens (37,5% des GO), 4 néonatalogistes (33,3% des PN) n'ont jamais consulté le protocole de leur CHU.

11 sages-femmes (29% des SF) et 1 néonatalogiste (8,3% des PN) ne connaissent pas l'existence du protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés de leur CHU.

Les facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité :

« En dehors de l'âge gestationnel quels sont les autres facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité que vous connaissez ? »

Figure 9: Les facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité selon les professionnels.

n=52

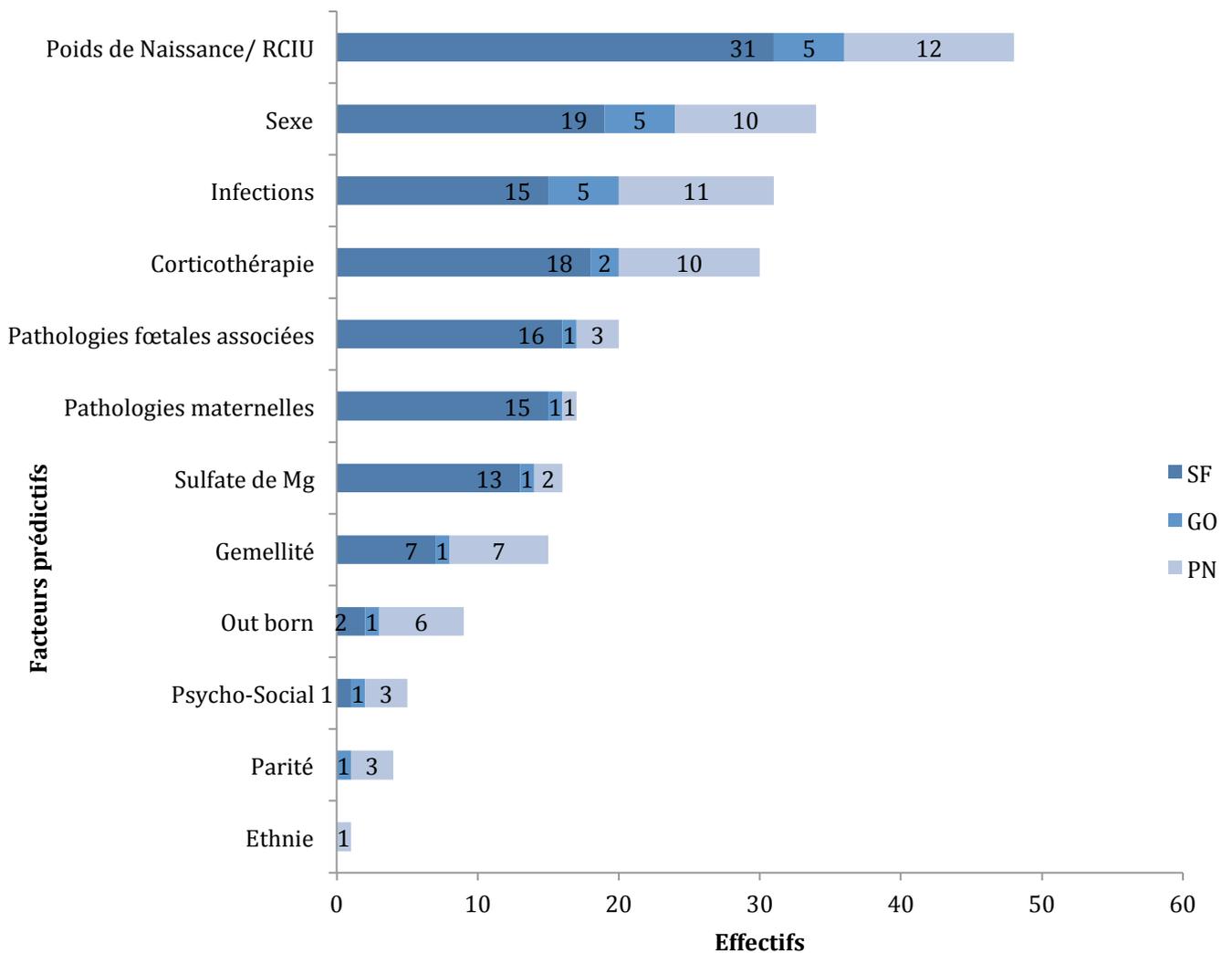
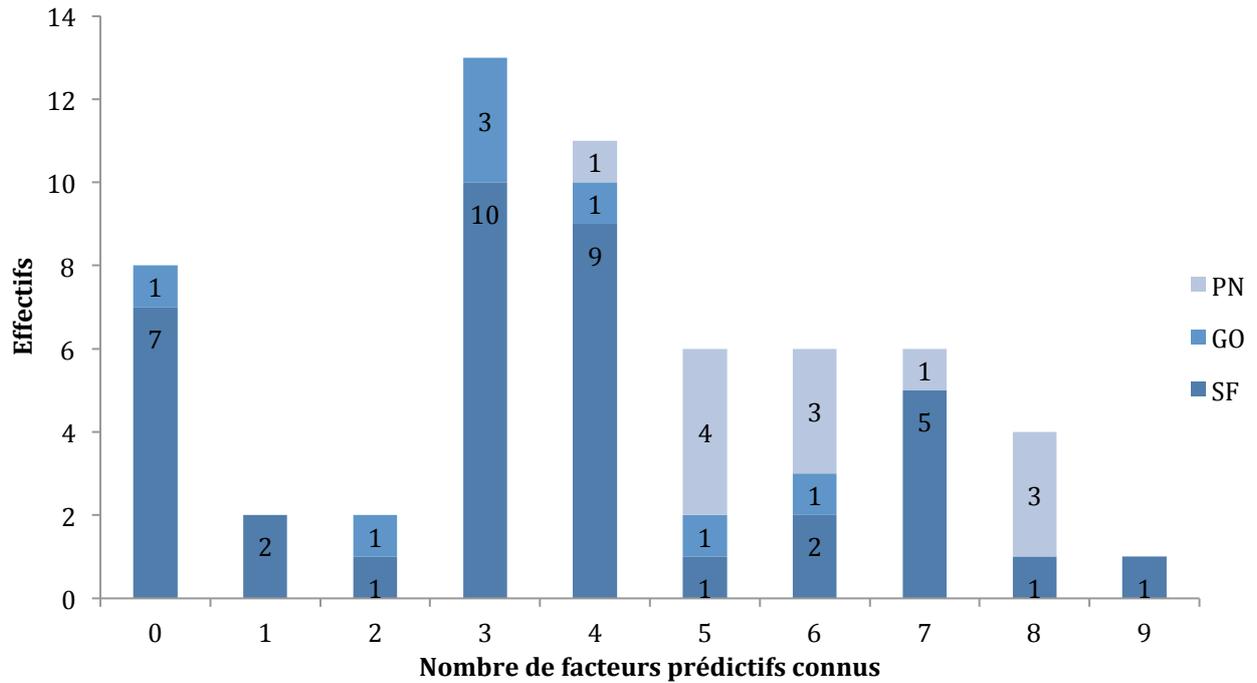


Figure 10 : Nombre de facteurs prédictifs connus et cités par les professionnels.



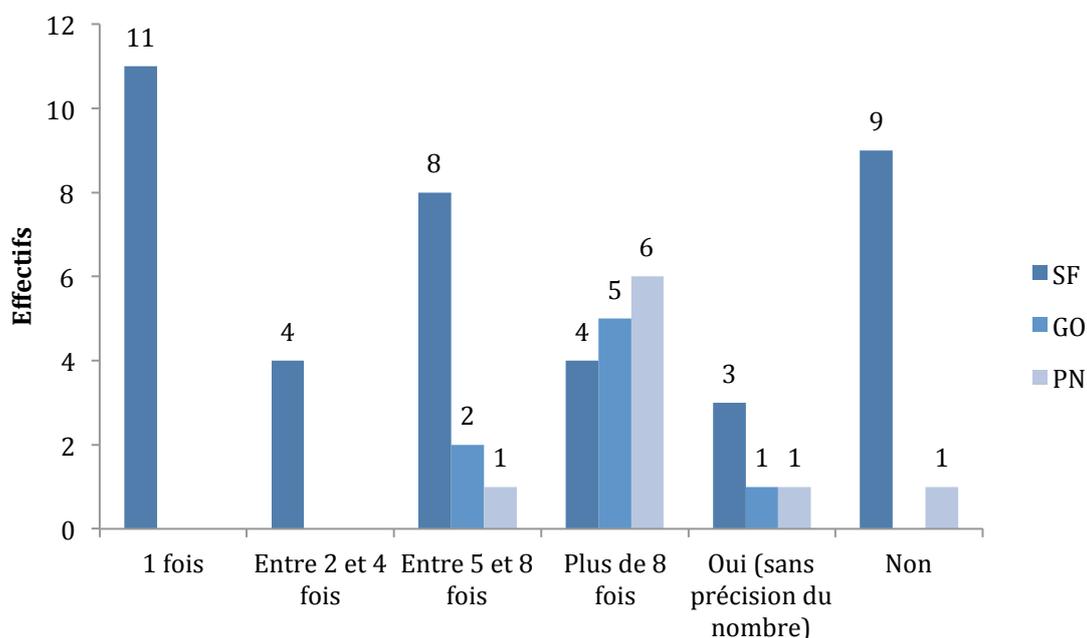
- 0 : 1 GO « question imprécise donc inadaptée »
- 7 SF « question mal formulée, non comprise »

3) L'information donnée aux parents

L'entretien prénatal :

« Avez-vous déjà participé à un entretien anténatal à 24 SA-25 SA avec un obstétricien ou un pédiatre ? »

Figure 11: Répartition de la participation à un entretien prénatal selon les professionnels.



n= 59

30 sages-femmes (76,9% des SF), 8 gynécologues-obstétriciens (100% des GO) et 8 néonatalogistes (91,7% des PN) ont déjà participé à un entretien prénatal à 24 SA-25 SA.

12 sages-femmes (30,8% des SF), 6 gynécologues-obstétriciens (75% des GO) et 7 néonatalogistes (84,3% des PN) ont participé au moins 5 fois à un entretien prénatal à 24 SA-25 SA.

9 sages-femmes (23,1% des SF) et 1 néonatalogiste (8,3%) n'ont jamais participé à un entretien prénatal à 24 SA-25 SA.

Information des parents selon les professionnels :

« D'une manière générale, les parents sont-ils suffisamment informés en anténatal des risques associés à l'extrême prématurité (24 SA-25 SA) et reçoivent-ils un avis éclairé sur la question ? »

Tableau 1 : Qualité de l'information anténatale des risques associés à l'extrême prématurité.

	Sages- Femmes	Gynécologues Obstétriciens	Néonatalogistes
L'information est juste et éclairée présentant clairement les difficultés de PEC à ce terme	22 (57,9%)	3 (37,5%)	8 (72,7%)
L'information est trop optimiste sans rendre compte du pronostic à ce terme	11 (28,9%)	5 (62,5%)	-
L'information est trop pessimiste	1 (2,6%)	-	-
Les parents ne semblent pas suffisamment informés	4 (10,5%)	-	3 (27,3%)
Total	38 (100%)	8 (100%)	12 (100%)

Implication des parents dans le choix du type de prise en charge :

« D'une manière générale, les parents vous semblent-ils suffisamment impliqués dans le choix du type de prise en charge de leur enfant à la naissance (entre prise en charge active et prise en charge palliative) ? »

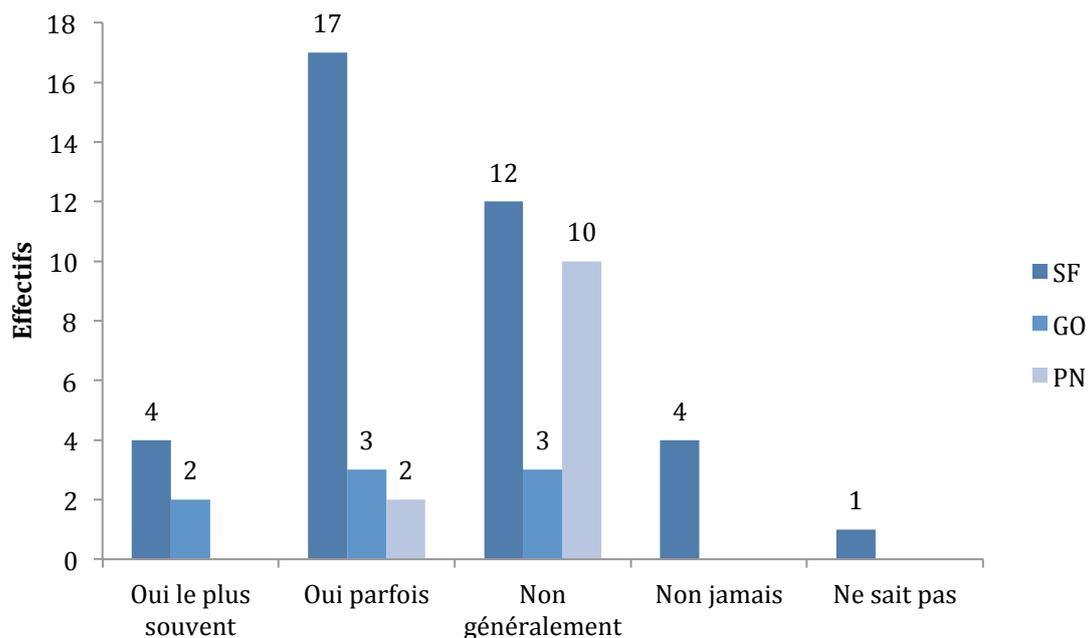
Tableau 2 : Implication des parents dans le choix de prise en charge de leur enfant

	Sages- Femmes	Gynécologues- Obstétriciens	Néonatalogistes
Oui, suffisamment impliqués dans le choix	21 (60%)	3 (37,5%)	11 (91,7%)
Oui, mais en leur faisant porter une responsabilité trop importante	6 (17,1%)	4 (50%)	-
Non, leur choix n'est pas suffisamment pris en compte.	8 (22,9%)	1 (12,5%)	1 (8,3%)
Total	35 (100%)	8 (100%)	12 (100%)

L'entretien prénatal :

« Pensez-vous que l'entretien anténatal masque la vérité sur le pronostic réel de la prématurité 24 SA-25 SA ? »

Figure 12: Répartition de la vérité du pronostic réel de la prématurité lors de l'entretien prénatal selon les professionnels.



n= 58

21 sages-femmes (55,2% des SF), 5 gynécologues-obstétriciens (62,5% des GO) et 2 néonatalogistes (16,7%) pensent que l'entretien prénatal masque la vérité sur le pronostic réel des enfants nés à 24 SA-25 SA.

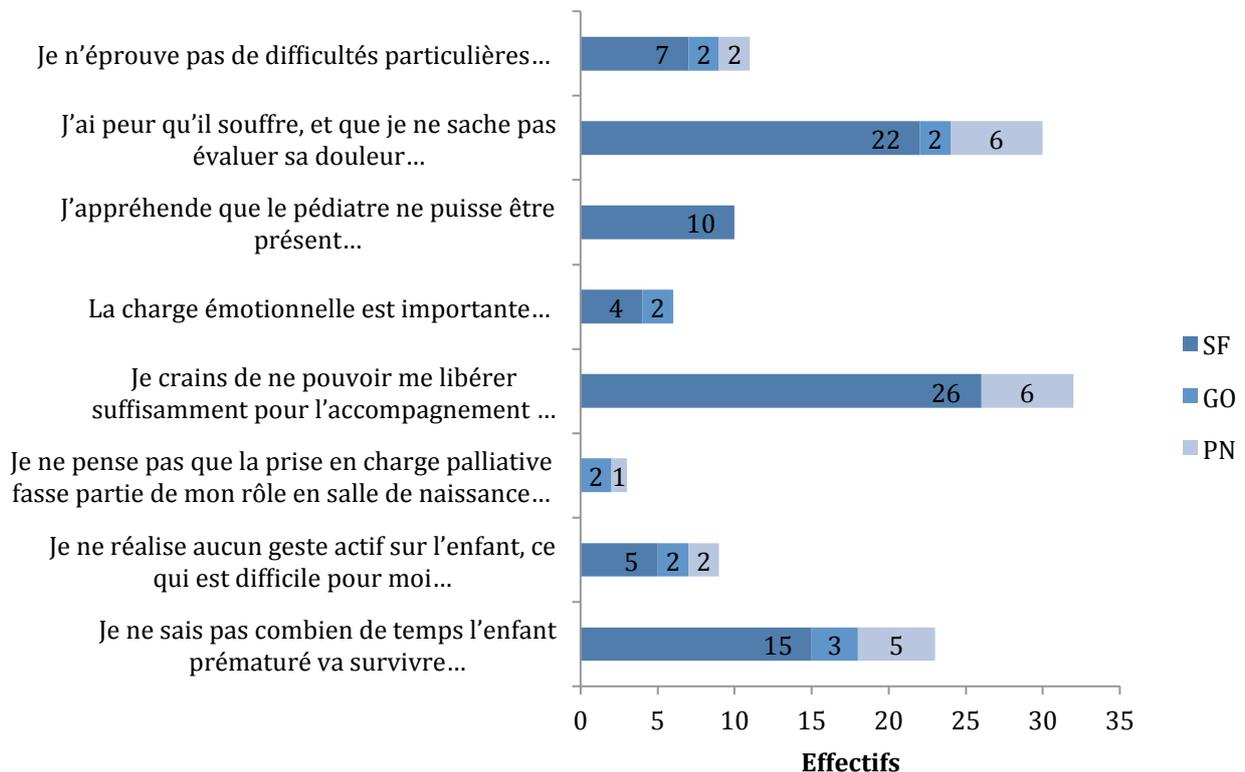
16 sages-femmes (42,1%), 3 gynécologues-obstétriciens (37,5% des GO) et 10 néonatalogistes (83,3%) pensent que l'entretien prénatal expose la vérité sur le pronostic réel des enfants nés à 24 SA-25 SA.

4) Perception de la prise en charge palliative

« Selon vous, quelles sont les formules suivantes qui rendent compte de vos appréhensions et de vos difficultés d'une prise en charge palliative en salle de naissance à 24 SA-25 SA ? »

n= 58 ; avec n=38 pour les SF ; n=8 pour les GO ; n= 12 pour les PN

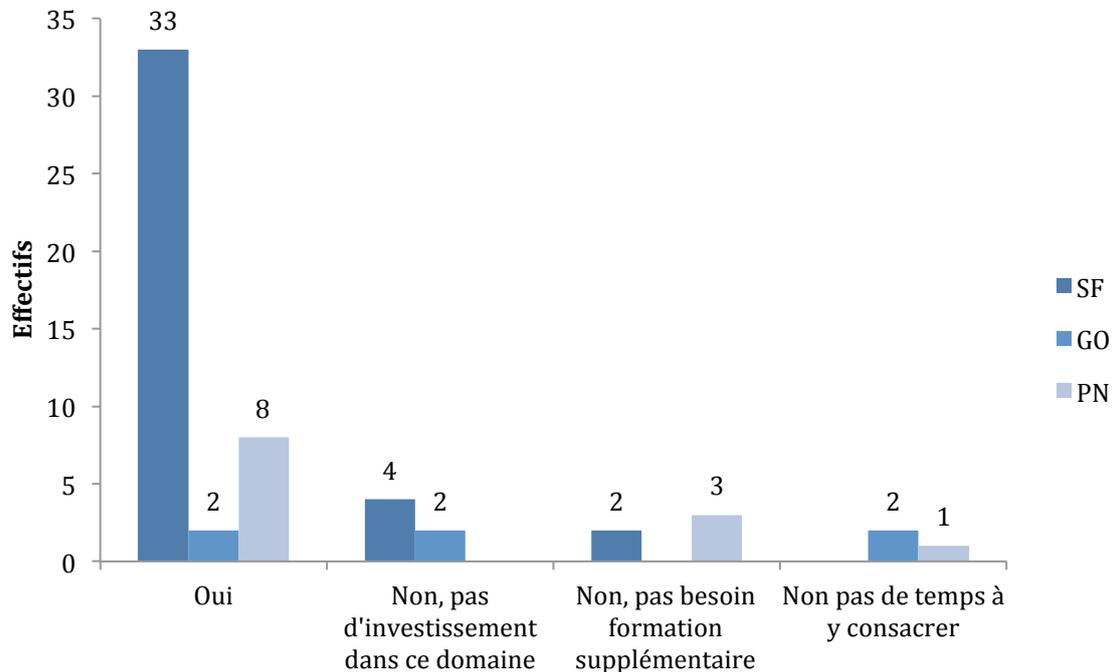
Figure 13 : Répartition des appréhensions et des difficultés des professionnels lors de PEC palliative en salle de naissance.



Formation en soins palliatifs :

« Seriez-vous prêt à participer à une formation spécifique en soins palliatifs ? »

Figure 14 : Répartition du besoin de formation spécifique en soins palliatifs selon les professionnels.



n= 58

33 sages-femmes (84,6%), 2 gynécologues-obstétriciens (33,3%), 8 néonatalogistes (66,7%) souhaitent participer à une formation spécifique en soins palliatifs.

4 sages-femmes (10,3%) et 2 gynécologues-obstétriciens (33,3%) ne souhaitent pas s'investir dans ce domaine.

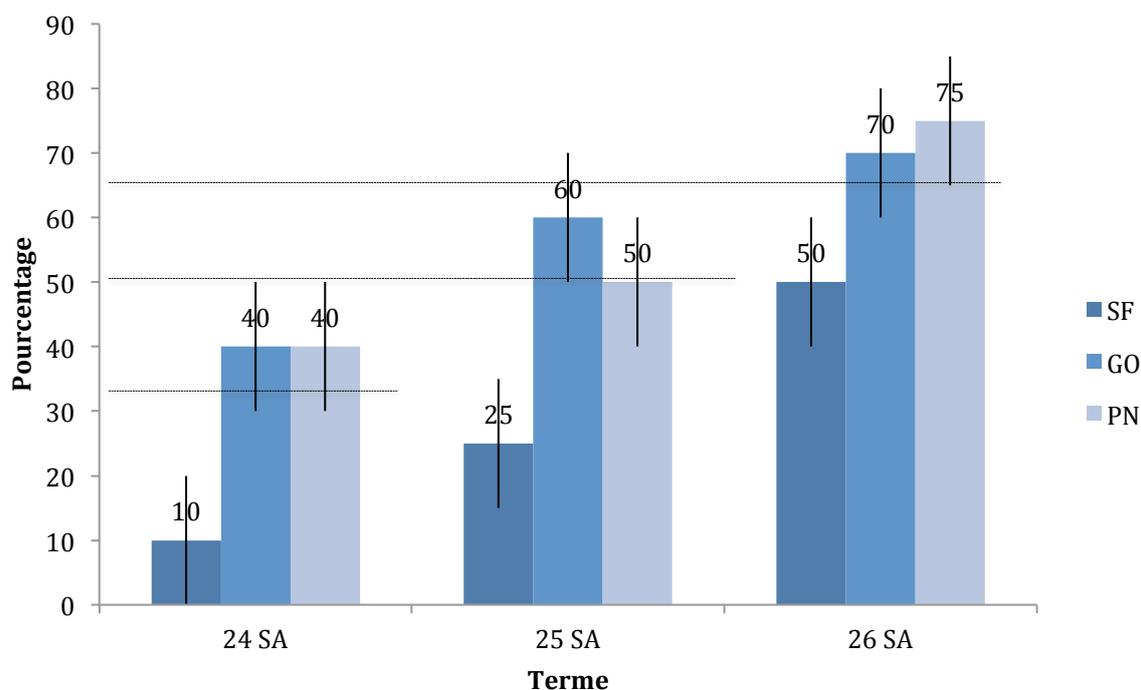
2 sages-femmes (5,1%) et 3 néonatalogistes (25%) ne souhaitent pas de formation supplémentaire.

2 gynécologues-obstétriciens (33%) et 1 néonatalogiste (8,3%) n'ont pas de temps à y consacrer.

5) Evaluation du taux de survie à la sortie d'hospitalisation

« Selon vous, en France, quel est le taux de survie à la sortie d'hospitalisation par rapport aux naissances vivantes selon le terme ? »

Figure 15 : Répartition de la médiane du taux de survie à la sortie d'hospitalisation selon les professionnels



——— Pourcentage réel d'après le Réseau Grandir Ensemble

Les sages-femmes :

n= 37

A 24 SA, le taux de survie à moyen à la sortie d'hospitalisation est de 19,16% avec un minimum de 0% et un maximum de 50%. La médiane est de 10%.

n=35

A 25 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 31,91% avec un minimum de 5% et un maximum de 75%. La médiane est de 25%.

A 26 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 47,29% avec un minimum de 20% et un maximum de 80%. La médiane est de 50%.

Les gynécologues- obstétriciens :

n=8

A 24 SA, le taux de survie à moyen à la sortie d'hospitalisation est de 36,25% avec un minimum de 20% et un maximum de 50%. La médiane est de 40%.

A 25 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 55,63% avec un minimum de 30% et un maximum de 75%. La médiane est de 60%.

A 26 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 69,38% avec un minimum de 50% et un maximum de 90%. La médiane est de 70%.

Les néonatalogistes :

n=10

A 24 SA, le taux de survie à moyen à la sortie d'hospitalisation est de 36 % avec un minimum de 10% et un maximum de 50%. La médiane est de 40%.

n=11

A 25 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 54,09% avec un minimum de 25% et un maximum de 75%. La médiane est de 50%.

A 26 SA, le taux de survie moyen à la sortie d'hospitalisation est de 70,91% avec un minimum de 60% et un maximum de 80%. La médiane est de 75%.

Tableau 3 : Répartition de la prise en charge selon les professionnels.

	≤ 24SA (%)	≥ 25 SA (%)
Toute la population n=58	11 (19)	47 (81)
Sages-Femmes n=38	4 (12)	34 (88)
Gynécologues- Obstétriciens n= 8	4 (50)	4 (50)
Néonatalogistes n=12	3 (25)	9 (75)
Age (ans)		
< 30	1 (7,7)	12 (92,3)
30-39	5 (16,1)	26 (83,9)
40-49	3 (36,4)	7 (69,6)
50 et plus	1 (33,8)	2 (66,7)
Hommes	3 (30)	7 (70)
Femmes	8 (16,7)	40 (83,3)
Années d'expérience		
0-4	1 (10)	9 (90)
5-9	2 (9,5)	32 (90,5)
10 et plus	5 (35,7)	9 (64,3)

Critère de profession :

Les sages-femmes (88%) et les néonatalogistes (75%) ont tendance à vouloir prendre en charge les extrêmes prématurés plus tardivement, à partir de 25 SA, que les gynécologues-obstétriciens.

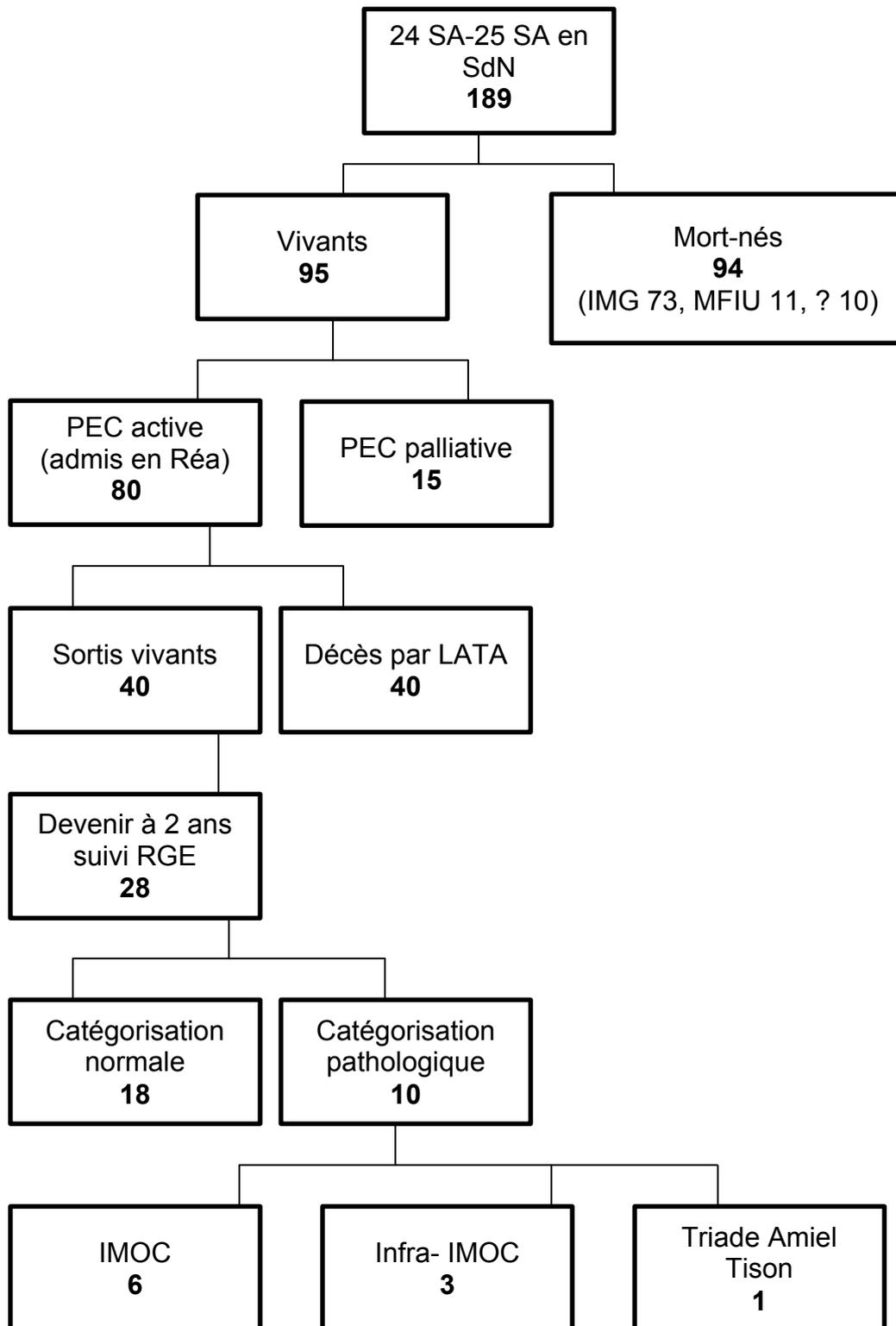
Critères d'âge :

Plus les professionnels sont jeunes et plus ils sont favorables à prendre en charge les enfants prématurés après 25 SA.

Critère d'années d'expérience :

Plus les professionnels ont d'année d'expérience, plus ils prennent, précocement, les prématurés en charge en charge.

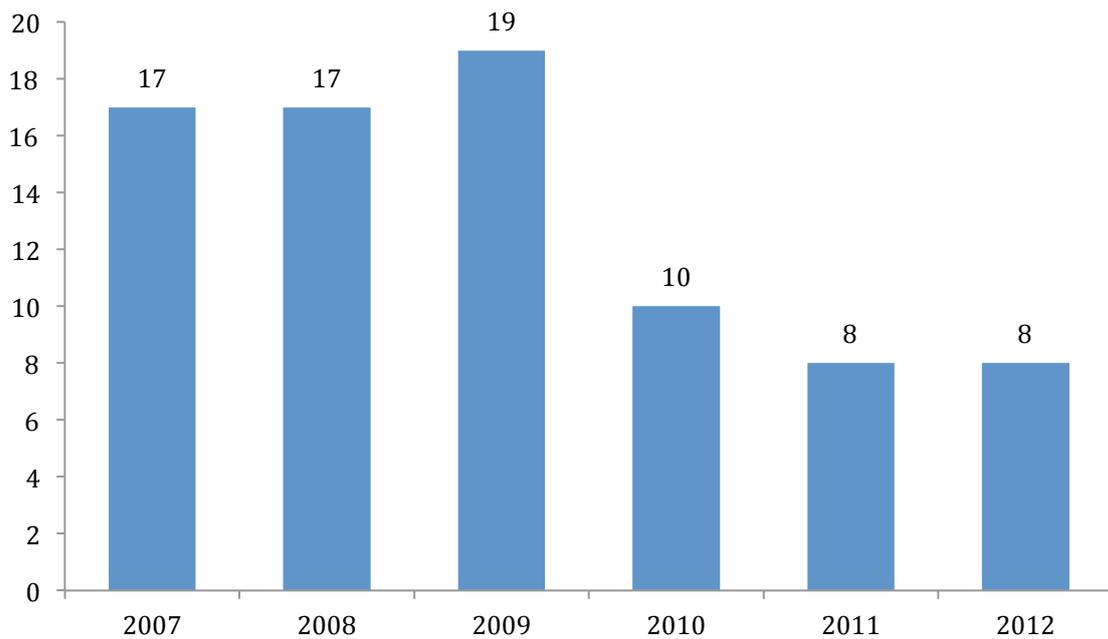
Rapport d'activité au CHU de Nantes des naissances entre 24 SA et 25 SA de 2007 à 2012.



1) Enfants vivants admis en réanimation entre 2007 et 2012

Seul les enfants *in-born* sont pris en compte dans cette étude, car seulement un enfant est renseigné comme *out-born* sur les cahiers d'accouchement. Il s'agit d'une naissance à domicile.

Figure 16 : Répartition des enfants admis en réanimation selon les années.



n=79

Sexe :

Il y a 33 filles, 46 garçons.

Gémellité :

Il y a 61 singletons et 18 jumeaux.

Age gestationnel :

Les enfants admis en réanimation sont nés à 25 SA⁺¹ en moyenne avec un minimum de 24 SA⁺¹ et un maximum de 25 SA⁺⁶. La médiane est de 25 SA⁺²

Transfert *in utéro* :

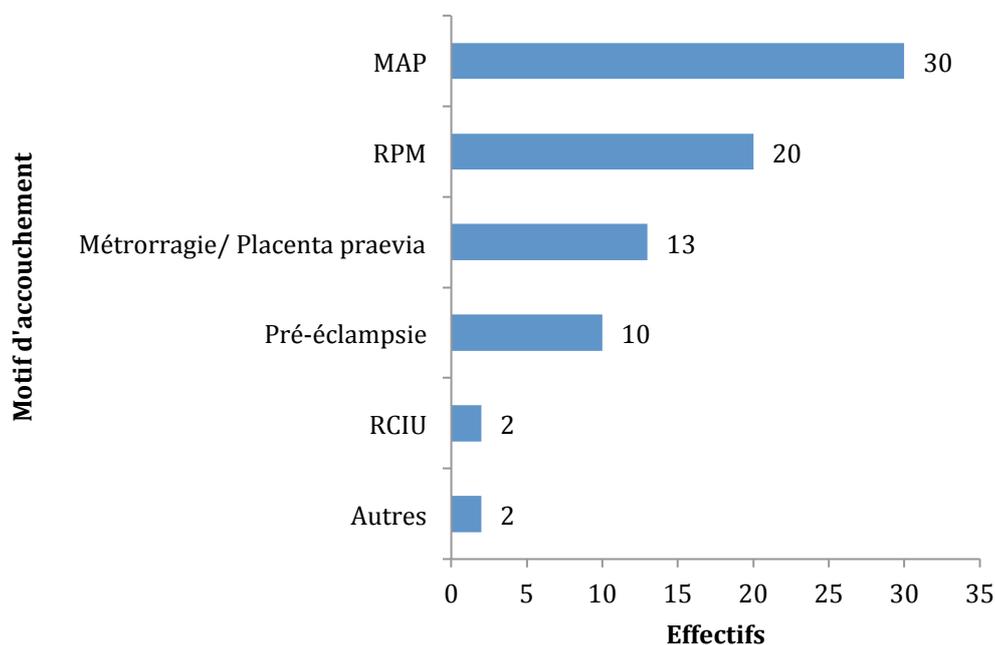
Parmi les 79 nouveau-nés admis en réanimation, 49 (61,3%) sont nés après un transfert *in utéro* vers le CHU de Nantes.

Maternité d'origine :

Ce transfert est en provenance d'une maternité de type 1 dans 31% des cas et de type 2 dans 69% des cas.

Motif de l'accouchement :

Figure 17 : Répartition des motifs d'accouchements prématurés entre 24SA et 25SA
n= 77

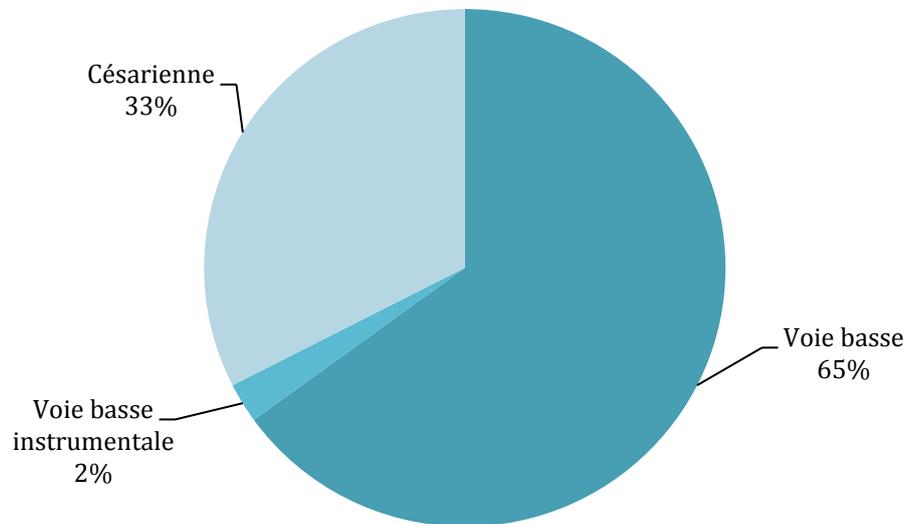


Dans ce graphique, le motif renseigné est celui noté sur les cahiers d'accouchements. Le retard de croissance intra-utérin (RCIU) ne constitue pas à lui seul un motif d'accouchement prématuré à 24 SA ou 25 SA. Il devait être associé à une pathologie vasculaire telle que la pré-éclampsie.

Mode d'accouchement :

n= 79

Figure 18 : Répartition du mode d'accouchement entre 24 SA et 25 SA.



Les enfants admis en réanimation : 52 (65%) sont nés par voie basse, 2 (2%) sont nés par voie basse instrumentale et 26 (33%) sont nés par césarienne.

Poids de naissance :

Les enfants admis en réanimation, nés entre 24 SA et 25 SA, ont un poids de naissance de 715 grammes en moyenne, avec un minimum de 450 grammes et un maximum de 1020 grammes. La médiane des poids de naissance est de 720 grammes.

2) Devenir à 2 ans

Nombre d'enfants nés entre 24 SA et 25 SA de janvier 2007 à décembre 2012
n=79

Mode de sortie d'hospitalisation :

40 enfants sont sortis vivants soit 50% des enfants admis en réanimation.

Parmi eux 28 sont suivis par le Réseau Grandir Ensemble, 12 ne sont pas suivi par le Réseau Grandir Ensemble ou ont déménagé.

40 enfants sont décédés soit 50% des enfants admis en réanimation.

Interrogatoire :

n=20

Pathologies :

5 enfants (17,8%) présentent des troubles alimentaires, 3 enfants (10,7%) présentent des troubles du comportement, 1 (3,5%) des troubles du sommeil et 2 enfants (7,1%) ont de l'asthme.

Prise en charge en cours :

3 enfants (10,7%) sont suivis sur le plan psychomoteur et par un kinésithérapeute, 2 enfants (7,1%) sont suivis par un psychologue, et 4 enfants (14,1%) sont suivis dans une structure spécialisée : Centre d'Actions Médico-Sociales Précoces (CAMPS).

Evaluation du langage :

n= 29

18 enfants (62,2%) ne présentent pas de troubles du langage à 24 mois.

3 enfants (10,7%) ont un retard de langage, 8 enfants (28,5%) ne parlent pas.

Examen sensoriel :

n= 28

Fonction visuelle :

16 enfants (57,1%) ont une fonction visuelle qui paraît normale à l'examen de 2 ans.

12 enfants (42,8%) ont des troubles de la vision à type de troubles de la réfraction, de strabisme, de cataracte ou de port de lunettes.

Fonction auditive :

24 enfants (85,7%) ont une fonction auditive qui paraissait normale, par test à la voix chuchotée.

4 enfants (14,1%) présentent des troubles auditifs ou sont pris en charge par un Oto-Rhino-Laryngologiste.

Evaluation de la marche :

n= 28

22 enfants (78,5%) ont acquis la marche avant l'âge de 2 ans.

6 enfants (21,4%) ne marchent pas à 24 mois, parmi eux, 4 enfants ont une cause neurologique.

L'indice de masse corporelle (IMC) :

n= 17

L'indice de masse corporelle moyen à l'âge de 2 ans est de 16,3 kg/m² avec un minimum de 14,1 kg/m² et un maximum de 20,8 kg/m².

La médiane est de 15,4 kg/m².

L'ASQ (Age and Stages Questionnaire) :

n=10

6 enfants (37,5%) ont un ASQ pathologique, c'est à dire qu'ils présentent au moins un score inférieur à 35 pour un des domaines évalués; communication, motricité globale, motricité fine, aptitude individuelle ou sociale ou un score inférieur à 30 pour la sphère de résolution de problème.

4 enfants (25%) ont un ASQ normal à 2 ans.

Catégorisation de l'enfant à 24 mois :

n= 28

18 enfants (64,2%) ont une catégorisation normale à l'examen de 24 mois.

6 enfants (21,4%) sont catégorisés en IMOC et ne marchent pas à 2 ans.

3 enfants (10,7%) sont catégorisés en infra-IMOC, c'est à dire acquisition de la marche avant 2 ans mais ils présentent un stretch tonique.

1 enfant (3,5%) sont catégorisé dans la Triade Amiel Tison avec une anomalie du tonus axial, des bourrelets squameux et un stretch phasique.

Conclusion :

- 1/2 de survivants à 24 SA-25 SA

≈ 2/3 catégorisations normales à 2 ans

≈ 20% ne marchent pas à 2 ans.

DISCUSSION

1) Analyse des résultats

a. Les questionnaires renseignés par les professionnels

Cette étude montre que la connaissance du pronostic des 24 SA-25 SA est diverse selon les professionnels, les sages-femmes auraient une opinion plus défavorable que les gynécologues-obstétriciens et que les néonatalogistes. Les recommandations élaborées dans les deux structures sont diversement connues et mises en œuvre. Enfin la prise en charge palliative de ces extrêmes prématurés se heurte à des difficultés d'organisation en salle de naissance.

Le pronostic de cette population montre un taux de survie en sortie de néonatalogie de 1/2 sur les prises en charge actives et à 24 mois de 2/3 de catégorisation normale.

L'expérience de prise charge d'extrêmes prématurés diffère selon les professions:

Tous les gynécologues-obstétriciens et les néonatalogistes ont déjà pris en charge personnellement des enfants nés entre 24 SA et 25 SA, alors que trois des sages-femmes interrogées n'ont jamais été confrontées à cette prise en charge malgré un temps d'exercice supérieur à 4 ans pour deux d'entre-elles.

Terme de prise en charge active dans le Réseau Sécurité Naissance :

Deux gynécologues-obstétriciens et un sage-femme pensent que la prise en charge active proposée aux parents est fixée à 23 SA. Ces professionnels sont tous des hommes, ont une expérience de plus de dix ans et une confrontation de plus de 8 fois à des prises en charge d'extrêmes prématurés.

La majorité des gynécologues-obstétriciens et néonatalogistes estiment une prise en charge active possible dès 24 SA. La plupart des sages-femmes pensent que le terme proposé pour une prise en charge active est de 25 SA.

Ce qui laisse penser que les recommandations, de prise en charge active des extrêmes prématurés, ne sont pas suffisamment connues par les professionnels.

Les 3/4 des néonatalogistes souhaitent, personnellement, une prise en charge active à 25 SA alors qu'ils la proposent aux parents dès 24 SA. Les gynécologues-obstétriciens sont équitablement répartis pour une prise en charge active au terme de la zone grise.

60,5% des sages-femmes déclarent raisonnable une prise en charge active au terme minimal de 26 SA et 10,5% à 28 SA. Les professionnels qui proposent une prise en charge active après le terme de 26 SA sont toutes des femmes, âgées entre 30 et 39 ans.

La conviction subjective des professionnels sur les chances de survie, et de survie sans séquelle, influence la prise de décisions dans le meilleur intérêt de l'enfant.

Ethiquement, une prise en charge active au terme de 23 SA me paraît déraisonnable. Le rapport « bénéfice/burden » (16) est déséquilibré ; la charge prévisible devient plus importante que le bénéfice espéré.

Connaissance du protocole de prise en charge active et palliative des extrêmes prématurés :

Les professionnels ayant déjà consulté le protocole de prise en charge des extrêmes prématurés, du Réseau Sécurité Naissance, ont pour 55% déjà été confrontés plus de huit fois à ce type de situation. 65 % d'entre eux connaissent et ont également consulté le protocole de leur CHU.

La majorité des gynécologues-obstétriciens et des néonatalogistes connaissent et ont déjà consulté le protocole au sein du Réseau Sécurité Naissance et leur CHU.

19 sages-femmes connaissent l'existence d'un protocole au sein du Réseau Sécurité Naissance mais ne l'ont pas consulté. Parmi ces 19 sages-femmes, 14 ont été confrontées au moins deux fois à la prise en charge d'extrêmes prématurés. 14 d'entre-elles estiment, personnellement, une prise en charge active dès 26 SA.

14 sages-femmes connaissent l'existence d'un protocole au sein de leur CHU et l'ont déjà consulté, contre 13 sages-femmes qui ne l'ont pas consulté.

De manière générale, les protocoles de prise en charge sont assez peu consultés, ce qui explique les réponses très différentes au seuil de terme proposé par le Réseau Sécurité Naissance, à partir duquel une prise en charge est possible.

Connaissance des principaux facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité :

Cette étude montre que les professionnels connaissent, en dehors de l'âge gestationnel, d'autres principaux facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité tel que le sexe, la présence d'infection, la corticothérapie et le poids de naissance. Cependant, moins de la moitié des personnes interrogées citent la corticothérapie comme facteur prédictif associé à l'extrême prématurité alors qu'elle est reconnue comme un facteur pronostic majeur. L'origine ethnique de la mère est mentionnée par seulement un néonatalogiste. Le niveau socio-économique, l'investissement parental et l'expérience clinique du pédiatre ne sont pas indiqués. Le néonatalogiste JC. ROZE (30) montre que les données actuelles encouragent l'allaitement maternel chez les prématurés. Il améliore le développement cognitif de l'enfant prématuré.

J'ai volontairement souhaité me limiter à une seule question ouverte pour obtenir un maximum de réponses. Cependant, huit professionnels n'ont pas compris la question.

La limite de cette étude est le délai entre la réception du questionnaire et son remplissage, avec la possibilité de recueillir des informations pour y répondre (internet, collègues).

Le Réseau Sécurité Naissance, à travers les formations proposées, en particulier les Journées Scientifiques de Novembre 2012, fait part des recommandations actualisées, et sont accessibles à tous ces professionnels de santé.

Ainsi, la connaissance des facteurs pris en compte lors d'une décision collégiale, permet une approche individualisée, évolutive et respecte le caractère unique de chaque situation.

L'entretien prénatal :

11 sages-femmes ont participé à un entretien prénatal à 24 SA- 25 SA avec un gynécologue ou un pédiatre. Elles ont une expérience professionnelle de 8 ans en moyenne avec un minimum de 6 mois et un maximum de 23 ans. Parmi elles, 4 ont été confrontées entre 2 et 4 fois à une prise en charge à 24 SA-25 SA.

9 sages-femmes n'ont jamais participé à un entretien prénatal, 4 d'entre elles n'ont été confrontées qu'une seule fois à une prise en charge à 24 SA-25 SA.

Tous les gynécologues-obstétriciens et la majorité des néonatalogistes ont participé à un entretien prénatal.

Cependant, cette question concernant l'entretien prénatal comporte une limite. En effet, n'est pas précisé, si l'entretien prénatal avec les parents est mené en double entretien (avec un autre praticien) ou seul.

L'information délivrée aux parents est juste et éclairée :

Environ 28% des sages-femmes et 37,5% des gynécologues-obstétriciens estiment l'information sur les risques associés à l'extrême prématurité trop optimiste. Et pensent aussi que l'information ne rend pas compte du pronostic à ce terme. 10,5% des sages-femmes et 27,3% des néonatalogistes considèrent que les parents ne semblent pas suffisamment informés. L'expérience personnelle conditionne certainement la perception des professionnels quant à l'information délivrée.

Marine PERRAUD, sage-femme, souligne dans son mémoire « Evaluation de l'entretien prénatal pédiatrique concernant la prématurité » (34), que l'information, sur les risques de mauvaise adaptation est plus abordée avant 27 SA (90%), les soins et les traitements possibles sont moins évoqués avant 27 SA devant l'incertitude du pronostic de l'enfant. Les parents se disent bien informés et retiennent l'information délivrée par les professionnels. Le contexte d'urgence ne modifie pas significativement la façon dont l'information est retenue.

Les parents sont suffisamment impliqués dans le choix du type de prise en charge de leur enfant à la naissance :

60% des sages-femmes et 91,7% des néonatalogistes déclarent que les parents sont suffisamment impliqués dans les décisions concernant leur enfant à la naissance. Cette implication, quant à la décision d'une prise en charge active ou palliative donne un sens au principe de « conduite individualisée ». Selon le point de vue des parents, la décision peut être de réanimer l'enfant quel que soit le contexte, mais également de ne pas assurer d'acharnement thérapeutique à 24 SA comme à 25 SA ou bien d'adapter la conduite en fonction de l'adaptation de l'enfant à la naissance.

L'entretien prénatal ne masque généralement pas le pronostic réel de la prématurité à 24 SA-25 SA selon les professionnels:

42,4% des personnes interrogées affirment que l'entretien prénatal ne masque généralement pas la vérité sur le pronostic des extrêmes prématurés. Les néonatalogistes sont les plus optimistes sur la qualité de celui-ci. Les sages-femmes, les plus pessimistes, sont 17 (44,7%) à penser que la vérité est parfois masquée lors cet entretien. Parmi ces 17 sages-femmes, paradoxalement, 8 trouvent l'information juste et éclairée, présentant clairement les difficultés de prise en charge à ce terme.

Comme le mentionne Marine PERRAUD dans son mémoire, les patientes qui bénéficient d'un entretien prénatal sont satisfaites et rassurées vis à vis du pronostic du devenir de leur enfant.

La prise en charge des extrêmes prématurés au terme de 24 SA-25 SA est source d'appréhensions et de difficultés pour les professionnels de salle de naissance :

La crainte de ne pas pouvoir suffisamment se libérer pour l'accompagnement du couple mère-enfant, la peur de ne pas savoir évaluer la douleur du nouveau-né et enfin de ne pas connaître la durée de vie de l'enfant sont les principales difficultés évoquées.

C'est une difficulté d'organisation du service et non une difficulté émotionnelle qui est pointée. La sage-femme qui prend en charge l'accompagnement des parents et l'enfant, pourrait dans la mesure du possible, être libérée de ses autres tâches pour se consacrer pleinement à la prise en charge palliative de l'extrême prématuré.

La connaissance du protocole de prise en charge active et palliative, au sein des CHU de Nantes et d'Angers ou du Réseau Sécurité Naissance, n'influence pas la perception et le ressenti des professionnels de salle de naissance. Les professionnels ayant consulté les protocoles expriment plus de difficultés que ceux qui ne l'ont jamais consulté.

Les professionnels de salle de naissance sont prêts à se former en soins palliatifs :

84,6 % des sages-femmes, 33,3% des gynécologues-obstétriciens et 66,7% des néonatalogistes interrogés sont prêts à participer à une formation spécifique en soins palliatifs, qui permettrait ainsi aux professionnels de salle de naissance d'aborder ces situations plus sereinement, de mieux accompagner le couple et le nouveau-né.

Cependant une minorité de professionnels ne souhaitent pas s'investir dans ce domaine, ou n'ont pas de temps à y consacrer.

Le taux de survie à la sortie d'hospitalisation est mal connu des sages-femmes :

Les néonatalogistes et les gynécologues-obstétriciens sont les professionnels qui rendent mieux compte du pronostic du taux de survie à la sortie d'hospitalisation, contrairement aux sages-femmes qui sont largement plus réservées. Le plus grand pessimisme des sages-femmes est difficile à expliquer. Il pourrait être lié à l'impact émotionnel plus important d'une prise en charge palliative par rapport à une prise en charge active, où l'intervention du néonatalogiste est quasi immédiate à la naissance et par conséquent, la sage-femme est moins impliquée dans l'accompagnement post-natal de cet enfant.

Une étude de KHAN RA. en 2009 (31), montre que les néonatalogistes sont généralement plus optimistes sur les résultats que leurs collègues obstétriciens et cela se reflète dans une plus grande volonté de fournir des efforts de réanimation à la limite de la viabilité.

Attentes des professionnels pour améliorer la prise en charge en salle de naissance :

Afin de pallier à ces difficultés de prise en charge aux limites de viabilité, les attentes des professionnels sont : plus de collaboration entre l'équipe obstétricale et pédiatrique pour une meilleure cohésion dans les informations délivrées, que les sages-femmes participent plus aux entretiens anténataux, que l'accompagnement du couple se fasse par un binôme (sage-femme/ gynécologue-obstétricien ou sage-femme/ néonatalogiste), qu'il y ait une salle adéquate pour une prise en charge palliative ou que les prises en charge palliative puissent s'effectuer plus souvent en maternité de type 1 ou de type 2.

b. Etude rétrospective du devenir initial et à 2 ans des enfants nés à 24 SA-25 SA entre 2007 et 2012

Entre 2007 et 2012, on peut souligner une diminution du taux d'enfants, nés entre 24 SA et 25 SA, admis en réanimation. Cette diminution est probablement liée, d'une part, à l'identification à la fin des années 2000 d'une « zone grise » (18) avec le positionnement de la Société Française de Néonatalogie et d'autre part par une augmentation des prises en charge palliatives chez le nouveau-né.

Les prises en charges sont difficiles au terme de 24 SA- 25 SA, le taux de mortalité est élevé, mais pour ceux qui survivent, les résultats du devenir sont comparables aux 26 SA-27 SA.

2) Les principes éthiques de la prise en charge à la limite de viabilité.

Quels sont les dilemmes éthiques de la prise en charge d'un prématuré né en « zone grise » ?

Existe-t-il UNE attitude thérapeutique à adopter ? Comment agir au mieux ?

La réflexion éthique appliquée à l'extrême prématurité est celle de la bienfaisance, de la non malfaisance, et de l'égalité. Cependant le principe de l'autonomie ne peut s'appliquer au nouveau-né. Ce sont les principes qui déterminent la réflexion éthique.

- a. Le principe de bienfaisance : « *primum non nocere* », d'abord ne pas nuire

Le principe de bienfaisance permet de faire et de promouvoir le bien.

Hypothèse : Les décisions de prise en charge agissent toujours dans le meilleur intérêt de l'enfant.

La décision de prise en charge active est collégiale et permet ainsi aux médecins et sages-femmes de réunir leurs compétences, leurs expériences, leur cadre moral et prendre une décision médicalement, éthiquement et humainement optimale.

Cependant, quelque soit la qualité des soins, il y a pour l'enfant et sa famille des éléments importants à prendre en compte.

Pour l'enfant, il s'agit de supporter les douleurs des gestes invasifs répétés comme, par exemple, la sonde d'intubation, la pose de perfusion ou de sonde nasogastrique, indispensables pour assurer leur respiration, les soins et leur alimentation. Mais aussi la contrainte de l'inconfort lié aux soins intensifs : le bruit des respirateurs, les alarmes des machines, les lumières. La situation familiale, la séparation avec son père et sa mère, le temps d'hospitalisation, sont également des éléments à prendre en considération dans la décision optimale.

A plus long terme, le risque est important, pour l'enfant de conserver des séquelles de son extrême prématurité telle une incapacité physique ou neurologique, source d'un éventuel handicap.

A la naissance de l'enfant, à 24 SA ou 25 SA, les parents peuvent ressentir une grande culpabilité ou une angoisse. Selon le principe de bienfaisance, les professionnels doivent écouter activement, favoriser le lien mère-enfant et déculpabiliser les parents de cette naissance prématurée. Une hospitalisation de longue durée peut engendrer des difficultés professionnelles et/ou familiales telles que les contraintes géographiques entre leur domicile et le lieu d'hospitalisation de leur enfant. A Nantes, il existe la « maison des parents de Mac Donald » qui offre la possibilité d'un hébergement proche du CHU où les parents de l'enfant hospitalisé peuvent résider.

Dans certaines situations, après échange avec le couple, la décision de s'abstenir de soins intensifs à la naissance mais le recours à des soins de confort et d'accompagnement peuvent paraître conforme au principe de bienfaisance et donc agir dans le meilleur intérêt de l'enfant (32).

b. Le principe de non malfaisance

Le principe de non-malfaisance permet d'éviter de prendre une décision contraire au bien-être d'autrui.

Hypothèse : La qualité de vie est le critère de choix dans ces situations de dilemme.

Les praticiens engagent, à travers leur décision, le devenir de l'enfant et de sa famille. La difficulté réside dans la détermination de « l'acceptable » pour cet enfant et cette famille du fait de l'incertitude du pronostic individuel. Les décisions en médecine périnatale sont principalement prises selon la notion de « qualité de vie », en appréciant les actes essentiels de la vie quotidienne que l'enfant pourra ou non effectuer.

c. Le principe d'égalité ou de justice

Doit-on avoir une conduite généralisée et systématique, afin que l'égalité des citoyens soit respectée ?

Hypothèse : Tous les nouveau-nés à 24 SA-25 SA doivent être réanimés.

Tous les extrêmes prématurés doivent être pris en charge, en respectant les protocoles. En effet, doivent s'appliquer le principe d'égalité et le principe de justice au sens de non-discrimination dans l'accès aux soins (33). Dans toutes les maternités de type 3, à âge gestationnel égal, un même traitement doit être garanti. La notion de « perte de chance » est évitée, si tous les extrêmes prématurés sont initialement réanimés. Cependant, l'inconvénient majeur d'une attitude généralisée de la prise en charge thérapeutique quasi-systématique pourrait causer un préjudice à l'égard de certains enfants quant à l'acharnement thérapeutique et l'obstination déraisonnable.

L'objectif est d'assurer la survie de ces enfants : sans les respirateurs, l'alimentation et les soins qui leurs sont prodigués, ils ne pourraient pas vivre de façon autonome, mais aussi d'optimiser leur pronostic et leur développement ultérieur. A mon sens, c'est plus à ce niveau que le principe de justice s'applique.

3) Place de la sage-femme

A travers, les réponses des professionnels j'ai découvert la difficulté pour la sage-femme de prendre part aux entretiens prénataux, à la décision collégiale et d'évaluer précisément le devenir de ces enfants à la sortie d'hospitalisation.

Lors d'une prise en charge active, il s'agit pour la sage-femme, en salle de naissance, d'accompagner le couple pendant et après le travail, répondre à leurs questions qui subsistent après l'entretien prénatal avec le néonatalogiste ou l'obstétricien.

Lors d'une prise en charge palliative, la sage-femme accompagne les parents et l'enfant jusqu'à son décès.

CONCLUSION

L'émergence d'une conscience éthique s'est développée de façon concomitante avec les progrès de la médecine périnatale. Depuis la fin des années 2000, une « zone grise » a été identifiée. Le nombre d'enfants admis en réanimation au terme de 24 SA-25 SA diminue et celui des prises en charge palliative augmente.

Les prises en charges sont difficiles au terme de 24 SA- 25 SA, le taux de mortalité est élevé, mais pour ceux qui survivent, les résultats du devenir sont comparables aux 26 SA-27 SA.

Cette étude a permis de montrer que la connaissance du pronostic des 24 SA 25 SA est diverse selon les professionnels, les sages-femmes auraient une opinion plus défavorable que les gynécologues-obstétriciens et que les néonatalogistes. Les recommandations élaborées dans les deux établissements sont diversement connues et mises en œuvre. Enfin la prise en charge palliative de ces extrêmes prématurés se heurte à des problèmes d'organisation en salle de naissance.

Il pourrait donc être intéressant d'évaluer les raisons de l'opinion pessimiste de certains professionnels quant aux taux de survie à la sortie d'hospitalisation de ces extrêmes prématurés, ceci dans le but d'optimiser ces prises en charges.

Une autre proposition pourrait être de réaliser des entretiens avec les parents et les enfants nés à 24 SA-25 SA afin d'analyser leur vécu du parcours en hospitalisation et de la gestion de la vie quotidienne avec leurs enfants ayant des séquelles neurologiques de l'extrême prématurité.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. CNGOF (n°8 ; 2011 ; Paris). Extrait des mises à jour en gynécologie et obstétrique. J Gynecol Obstet Biol Reprod 2011 ; 40 ; p 693-962
2. VOYER M, MAGNY J-F, COATANTIEC et al. Prématurité, le préterme. 2^{ème} édition. Paris : Elsevier ; 1998 ; 349 ; 5
3. STACY B, DANIEL W. LALE S, et al. Incidence mondiale de la naissance avant terme : Revue systématique de la mortalité et de la morbidité maternelle. Bulletin de l'Organisation Mondiale de la Santé. 2010 ; 88 ; p 1-80
4. BLONDEL B. KERMARREC M., Enquête Nationale Périnatale ; Les naissances en 2010 et leur évolution depuis 2003 ; 2011 ; 132 p

Disponible sur:

http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Les_naissances_en_2010_et_leur_evolution_depuis_2003.pdf

5. DREIFUSS-NETTER F., Statut de l'embryon et du fœtus ; Paris ; Gallimard ; 2008

Disponible sur : <http://medecine-legale.blogspot.fr/2011/03/statut-de-l-embryon-et-du-foetus.html>

6. Loi n°94-653 du 29 juillet 1994, **relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.**

Disponible sur :

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000549618>

7. Loi n ° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé. Journal Officiel du 5 mars 2002.
Disponible sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>
8. Loi n ° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits du patient et à la fin de vie. Journal Officiel du 23 avril 2005.
Disponible sur :
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
9. DREIFUSS-NETTER F. Exigence et refus de soins en Néonatalogie : le point de vue du juriste. Société Française de Néonatalogie ; 2006 ; p 299-301
10. STEINMACHER J, POHLANDT F, BODE H, et al. Neurodevelopmental follow-up of very preterms infants after proactive treatment at a gestational age of over or equal to 23 weeks. J Pediatr 2008 ; 152 ; p 771-6
11. POHLANDT F. Premature delivery in borderline viability of the infant, A recommandations of the German Society of Gynecology and Obstetrics, the German Society of Perinatal Medicine and the Society of Neonatology and Pediatrics Intensive Care Medicine. Z Geburtshilfe Neonatol 1998 ; 202 ; p 261-3
12. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, Committe on Fetus and Newborn, American College of Obstetricians and Gynecologists, and Committe on Obstetrics Practice. Perinatal Care at the threshold of viability. Pediatrics 1995 ; 96 ; p 974-6
13. BRAZIER M, ARCHARD D. Letting babies die. J Med Ethics 2007 ; 33 ; p 125-6

14. SHELDON T. Dutch doctors change policy on treating preterm babies. *BMJ* 2001 ; 322 :1383.
15. BRANGER B. FLAMANT C. Les types de soins en néonatalogie dans le Réseau « Sécurité Naissance ». Proposition de référentiel. 2011
16. TYSON JE. PARIKH NA. LANGER J. et al. Intensive care for extreme prematurity. Moving Beyond Gestational Age. *New Engl Journal Med* 2008 ; 358 ; p 1672-81
17. KUGELMAN A. BADER D. LERNER-GEVA L. et al. Poor outcomes at discharge among extremely premature infants: a national population-based study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2012 ; 166 ; p 543-50
18. MORIETTE G. RAMEIX S. AZRIA E et al. Very premature births : Dilemmas and management. Second part : Ethical aspects and recommendations. Elsevier. 2010 ; p 527-539
19. AZRIA E, BETREMIEUX P, CAEYMAEX L, et al. L'information dans le contexte du soin périnatal : aspects éthiques. *Arch Pediatr* 2007 ; 14 ; p 1231-1239
20. DABOVAL T. Discuter de la prématurité : une conduite éthique possible. *Paediatr Child Health*. 2005 ; 10 ; N°2 ; p 87-94
21. PERRAUD M. Mémoire sur l'évaluation de l'entretien prénatal pédiatrique concernant la prématurité. 2012 p14-16, p 54-57
22. THE INTERNATIONAL LIAISON COMMITTEE ON RESUSCITATION (ILCOR) Consensus on science with treatment recommendations for pediatrics and neonatal patients : neonatal resuscitations. *Pediatrics*. 2006 ; 117 : p 978-988

23. SINGH J. FANAROFF J. ANDREWS B. et al. Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics* 2007 ; 120 ; p 519-526
24. SIMEONI U. Ethics in perinatal medicine : reflections from health care professionals in France. *Commission éthique de la Société Française de Néonatalogie*. 2001-2008 ; S28- S37
25. LIVINEC F, ANCEL PY, MARRET S, et al; EPIPAGE Group. Prenatal risk factors for cerebral palsy in very preterm singletons and twins. *Obstet Gynecol*. 2005; 105 ; p 1341-1347.
26. FILY A. PIERRAT V. DELPORTE V. et al. Factors associated with neurodevelopmental outcome at 2 years after very preterm birth: the population-based Nord-Pas-de-Calais EPIPAGE cohort. *Pediatrics* 2006; 117 ; p 357-366
27. BAX M, GOLDSTEIN M, ROSENBAUM P, et al.; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2005; 47 ; p 571-576
28. LARROQUE B, ANCEL PY, MARRET S, et al. Neurodevelopmental distailities and special care of 5 year old children born before 33 weeks of gestation (the Epipage Study) : a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008 ; 371 ; p 813-820
29. MORIETTE G. RAMEIX S. AZRIA E. et al Very premature births: Dilemmas and management. Part 1. Outcome of infants born before 28 weeks of postmenstrual age, and definition of a gray zone]. *Elsevier*. 2010 ; p 518-526

30. ROZE JC. DARMAUN D, BOQUIEN C-Y et al. The apparent breastfeeding paradox in very preterm infants: relationship between breast feeding, early weight gain and neurodevelopment based on results from two cohorts, EPIPAGE and LIFT. *BMJOpen* 2012; 2 ; p1-11
31. KHAN RA. BURGOYNE L. O'CONNELL MP. DEMPSEY EM. Resuscitation at the limits of viability, an Irish perspective. *Acta Paediatr.* 2009 ; 98 ; p 1456-1460
32. NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Critical care decisions in fetal and neonatal medicine : ethical issues. 2006.
33. BEAUCHAMP T. CHILDRESS J. Principles of biomedical ethics. Fifth Edition ; 2001 ; 418 p
34. PERRAUD M. Evaluation de l'entretien prénatal pédiatrique concernant la prématurité ; 2012

Prise en charge des extrêmes prématurés (24SA et 25SA) en salle de naissance.

Je suis étudiante sage-femme, en 4ème année, à l'école de Nantes. Dans le cadre de mon mémoire encadré par le Dr C. Flamant, je vous remercie par avance de bien vouloir répondre à ce questionnaire qui a pour objectif d'évaluer la perception de l'extrême prématurité à la limite de viabilité, au sein du personnel soignant des CHU de Nantes et d'Angers. Toutes les questions suivantes ne concernent que les prématurés de terme compris entre 24SA et 25SA.

Ce questionnaire respecte l'anonymat du professionnel, mais quelques renseignements me sont tout de même nécessaires au préalable.

Vous êtes :
 une femme
 un homme

Profession :
 Sage-femme
 Gynécologue-obstétricien
 Pédiatre néonatalogue

Depuis combien de temps exercez-vous ?

Age :
 <30 ans 40-49 ans
 30-39 ans 50 ans et +

Q3bis. A votre connaissance, existe-t-il un protocole de PEC active et palliative des extrêmes prématurés en salle de naissance dans votre CHU ?
 Oui et je l'ai déjà consulté
 Oui mais sans l'avoir consulté
 Non
 Ne sait pas

Q1. Avez-vous déjà été confronté personnellement à la prise en charge (PEC) d'extrêmes prématurés (24SA ou 25SA) en salle de naissance ?
 Oui 1 fois entre 2 et 4 fois entre 5 et 8 fois Plus de 8 fois
 Non

Q2. Dans le Réseau Sécurité Naissance, connaissez-vous le terme à partir duquel une PEC active peut-être proposée aux parents ?
 OuiSA
 Non

Q2bis. A titre personnel, quel terme minimal vous semble pouvoir justifier une PEC active ?SA

Q3. A votre connaissance, existe-t-il un protocole de PEC active et palliative des extrêmes prématurés au sein du Réseau Sécurité Naissance ?
 Oui et je l'ai déjà consulté
 Oui mais sans l'avoir consulté
 Non
 Ne sait pas

Q4. En dehors de l'âge gestationnel quels sont les autres facteurs prédictifs associés à l'extrême prématurité que vous connaissez ? (Merci d'identifier tous ceux que vous connaissez) :

Q5. Avez-vous déjà participé à un entretien anténatal à 24SA-25SA avec un obstétricien ou un pédiatre ?
 Oui 1 fois entre 2 et 4 fois entre 5 et 8 fois Plus de 8 fois
 Non

Q6. D'une manière générale, les parents semblent-ils suffisamment informés en anténatal des risques associés à l'extrême prématurité (24SA-25SA) ?
 Oui, l'information est juste et éclairée présentant clairement les difficultés de PEC à ce terme.
 Oui, mais l'information est trop optimiste sans rendre compte du pronostic à ce terme.
 Oui, mais l'information est trop pessimiste.
 Non

TSVP

Q7. D'une manière générale, les parents vous semblent-ils suffisamment impliqués dans le choix de type de PEC de leur enfant à la naissance (entre PEC active et PEC palliative) ?
 Oui, suffisamment impliqués dans le choix.
 Oui, mais en leur faisant porter une responsabilité trop importante.
 Non, leur choix n'est pas suffisamment pris en compte.

Q8. Pensez-vous que l'entretien anténatal masque la vérité sur le pronostic réel de la prématurité 24SA-25SA ?
 Oui le plus souvent
 Oui parfois
 Non généralement
 Non jamais
 Ne sait pas

Q10. Seriez-vous prêt à participer à une formation spécifique en soins palliatifs ?
 Oui
 Non car je ne souhaite pas m'investir dans ce domaine
 Non car je ne ressens pas le besoin d'une formation supplémentaire dans ce domaine
 Non car je n'ai pas de temps à y consacrer

Q11. Selon vous, en France, quel est le taux de survie à la sortie d'hospitalisation par rapport aux naissances vivantes selon le terme :
 A 24SA :%
 A 25SA :%
 A 26SA :%

Q9. Selon vous, quelles sont les formules suivantes qui rendent compte de vos appréhensions et de vos difficultés d'une PEC palliative en salle de naissance à 24SA-25SA ?
 « Je ne sais pas combien de temps l'enfant prématuré va survivre... »
 « Je ne réalise aucun geste actif sur l'enfant, ce qui est difficile pour moi... »
 « Je ne pense pas que la PEC palliative fasse partie de mon rôle en salle de naissance... »
 « Je crains de ne pouvoir me libérer suffisamment pour l'accompagnement" »

Avez-vous des remarques ou des suggestions afin d'améliorer la prise en charge des extrêmes prématurés en salle de naissance ?

<input type="checkbox"/> « L'appréhension que le pédiatre ne puisse être présent... »	<i>Je vous remercie d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire.</i>
<input type="checkbox"/> « J'ai peur qu'il souffre, et que je ne sache pas évaluer sa douleur... »	
<input type="checkbox"/> « Je n'éprouve pas de difficultés particulières... »	
<input type="checkbox"/> Autres :	Cordialement:
.....	Camille POUPART
.....	
.....	

Camille POUPART

Titre :

Prise en charge des extrêmes prématurés à 24 SA-25 SA. Opinion des professionnels. Description et étude du devenir à 2 ans.

Résumé :

Chaque année en France, plus de 10 000 enfants naissent à un terme inférieur à 28 SA. L'Organisation Mondiale de la Santé fixe le seuil de viabilité à 22 Semaines d'Aménorrhée (SA) et un poids de naissance supérieur ou égal à 500 grammes.

En France, il existe actuellement deux alternatives de prise en charge des extrêmes prématurés à la limite de viabilité ; une prise en charge active, soins de survie, et une prise en charge palliative, soins de confort. La balance « bénéfiques/ risques » doit influencer notre attitude lors de la prise en charge des enfants nés entre 24 SA et 25 SA^{+6jours}.

Cette étude a permis de montrer que la connaissance du pronostic des 24 SA- 25 SA est diverse selon les professionnels, les sages-femmes auraient une opinion plus défavorable que les gynécologues-obstétriciens et que les néonatalogistes. Les recommandations élaborées dans les CHU de Nantes et d'Angers sont diversement connues et mises en œuvre. Enfin la prise en charge palliative de ces extrêmes prématurés se heurte à des problèmes d'organisation en salle de naissance.

Le pronostic de cette population montre un taux de survie en sortie de néonatalogie de 1/2 sur les prises en charge actives et à 24 mois un taux à 2/3 de catégorisation normale.

Mots clés :

Extrême prématurité, limite de viabilité, zone grise, prise en charge palliative, réanimation, éthique, devenir.