



Prématurité

Mise à jour : Juillet 2017

Table des matières

Synthèse	4
Prématurité et impact sur le développement psychosocial et émotif des enfants PHYLLIS ZELKOWITZ, ED.D., AVRIL 2017	9
Accouchement avant terme et impact sur la santé physique et le développement des enfants MARIE C. MCCORMICK, M.D., SC.D., MAI 2017	15
Fonctionnement comportemental et émotif chez les prématurés SAROJ SAIGAL, M.D., FRCPC, JUILLET 2008	21
Grande prématurité et fragilité associée : état des connaissances. Commentaires sur McCormick, Saigal, et Zelkowitz RÉJEAN TESSIER, PH.D., LINE NADEAU, PH.D., JUILLET 2008	29
La nutrition et ses impacts sur le développement psychosocial de l'enfant : perspectives concernant les nourrissons prématurés NAOMI H. FINK, MSC, PH.D., STEPHANIE A. ATKINSON, PH.D., DSC (HON), FCAHS, AVRIL 2017	34
Soins de soutien au développement centrés sur la famille et se déroulant dans des unités de soins néonataux intensifs BJÖRN WESTRUP, M.D., PH.D., JUILLET 2008	41
Soins développementaux individualisés pour les enfants prématurés HEIDELISE ALS, PH.D., JUILLET 2017	46
Programmes d'intervention précoce efficaces pour les bébés prématurés de petit poids à la naissance : Recension du programme Infant Health and Development Program (IHDP)	55

Programmes et services de soutien pour les prématurés : commentaires sur Als, Westrup, et Mallik et Spiker 66

JEFFREY ROTH, PH.D., STEVEN B. MORSE, M.D., MPH, JUILLET 2008

Soutenir le développement des nourrissons et des familles vulnérables par des soins centrés sur la famille : commentaires sur Als, Westrup, ainsi que Mallik et Spiker 71

MICHAEL F. WHITFIELD, M.D., FRCP(C), JUILLET 2008

Synthèse

Est-ce important?

En 1948, l'Assemblée mondiale de la santé recommandait que tous les enfants dont le poids de naissance était inférieur ou égal à 2 500 grammes (5 livres et 8 onces) ou dont l'âge gestationnel était inférieur à 37 semaines complètes soient considérés comme immatures ou prématurés. Les enfants nés à 32 semaines ou moins (dès 23 semaines d'âge gestationnel dans certains cas) et dont le poids est inférieur à 1 500 grammes (dans certains cas, un poids de 400 ou 500 grammes) sont le plus à risque. Ces nourrissons de très faible poids de naissance (TFPN) représentent environ 8 % des naissances vivantes au Canada. Ces bébés représentent aussi la majorité des cas de mortalité infantile.

Le taux de naissances avant terme a augmenté au cours des vingt dernières années, surtout à cause du recours de plus en plus fréquent aux technologies de reproduction assistée, qui a pour conséquence un taux croissant de grossesses multiples. Néanmoins, le taux de mortalité infantile a nettement diminué et le taux de survie des bébés de TFPN a considérablement augmenté depuis la mise en place des soins néonataux intensifs au début des années 1970. On se préoccupe donc de plus en plus d'éventuels problèmes de développement associés à la prématurité.

Que savons-nous?

On sait depuis longtemps que les bébés prématurés sont plus à risque de présenter des problèmes de développement que ceux nés à terme. Ces problèmes tiennent au fait que les fonctions biologiques (comme le système nerveux central et les poumons) n'ont pas pu atteindre leur pleine maturité pendant la grossesse. D'ailleurs, après la naissance, l'interaction entre cette immaturité biologique ainsi que l'environnement physique et social de l'enfant joue un rôle décisif dans son développement.

Vulnérabilité biologique

Généralement, plus l'âge gestationnel est bas, plus les répercussions sur les fonctions biologiques sont élevées. Les bébés de TFPN (nés à 32 semaines ou moins et pesant moins de

1 500 grammes) sont fragiles sur le plan médical et peuvent souffrir de plusieurs complications. Les premières études ont porté sur les problèmes neurodéveloppementaux, notamment sur la paralysie cérébrale et le retard cognitif. Les bébés prématurés sont aussi à risque élevé de malformations congénitales, de déficits de l'ouïe et de la vue, de maladies d'irritation des bronches, de déficits de croissance et de problèmes de comportement. Environ 10 % des bébés de TFPN sont atteints de paralysie cérébrale et 15 % ont un quotient intellectuel (QI) suggérant une déficience.

Les enfants prématurés dont le poids de naissance est très faible ou qui souffrent de complications médicales importantes ont plus de problèmes de tempérament lorsqu'ils sont nourrissons et pendant la petite enfance. Ces bébés émettent des signes comportementaux vagues et plus difficiles à interpréter pour les personnes qui prennent soin d'eux que ceux des bébés nés à terme. Ils manifestent généralement moins d'adaptabilité, de rythmicité, d'activité, d'attention et de persévérance que les enfants nés à terme. Ils ont aussi tendance à avoir des humeurs plus intenses, à être plus difficiles à apaiser, plus passifs et moins réceptifs sur le plan social. À l'âge préscolaire et au début de l'âge scolaire, un niveau d'activité et de comportements intenses accru ainsi qu'un manque de persévérance persiste. Ce tempérament difficile peut conduire à un retard ou à une déficience relative à l'autorégulation. Cependant, ces problèmes de tempérament semblent être moins présents chez les enfants nés à plus de 32 semaines d'âge gestationnel.

De plus, les enfants TFPN manifestent une variété de problèmes affectifs et comportementaux, comme des troubles anxieux, de la timidité et un retrait social excessifs, des problèmes sociaux, de faibles habiletés d'adaptation et surtout le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH). Presque 30 % ont des problèmes de comportement importants généralement liés à un déficit de l'attention. En fait, les enfants TFPN ont deux fois plus de risques de développer un TDAH. De plus, 25 % à 60 % d'entre eux ont des difficultés à l'école qui les amènent à redoubler ou ont besoin de services d'éducation spécialisée. Cependant, ils ne semblent pas être à risque de développer des troubles de la conduite.

Interaction entre les facteurs biologiques et socio-environnementaux

Il n'est pas certain que la morbidité causée par les complications néonatales soit complètement attribuable à la prématurité en soi. La plupart des chercheurs pensent que les conséquences de la prématurité sont attribuables à l'interaction entre l'impact sur la maturation neurologique

(c'est-à-dire que le cerveau n'a pas eu la possibilité de se développer complètement) et les problèmes précoces entre le parent et l'enfant (causés par exemple par la pression inhérente au fait de s'occuper d'un bébé très fragile ou par la difficulté à reconnaître certains signes comportementaux plus difficiles à détecter chez les bébés prématurés). Cette interaction influe sur le développement des fonctions cognitives et sociales de l'enfant. Les nourrissons prématurés peuvent être hospitalisés pendant de plus longues périodes après la naissance, ce qui se traduit par une séparation prolongée avec les parents, par une augmentation de l'anxiété et par une possible interférence sur l'attachement parent-enfant. De plus, les enfants prématurés continuent souvent à éprouver des problèmes de santé physique qui peuvent nécessiter de fréquentes visites médicales et de nouvelles hospitalisations. Ceci peut limiter leur participation aux activités habituellement associées à l'enfance et influencer sur le développement de leurs habiletés sociales. Les soucis continuels des parents à propos des risques de problèmes médicaux et développementaux du bébé prématuré peuvent refléter le « syndrome de l'enfant vulnérable ». Ce syndrome peut être associé à des pratiques parentales moins efficaces se traduisant entre autres par de la surprotection, de l'anxiété maternelle de séparation, par une incapacité à imposer des limites, ainsi que par des problèmes de comportement chez l'enfant, par exemple un retrait social, des plaintes somatiques et des conduites agressives et destructrices.

Les conséquences de conditions environnementales négatives (comme la pauvreté, la dépression maternelle et le stress familial) sur les problèmes de comportement peuvent être plus importantes chez les enfants prématurés. Par ailleurs, quand la mère est plus réceptive aux signaux de l'enfant de TFPN (qui sont plus difficiles à détecter), ce dernier développe de meilleures habiletés intellectuelles et de meilleures compétences sociales pendant la petite enfance.

Malheureusement, encore trop peu est connu pour prévoir correctement les trajectoires développementales de ces enfants. Davantage de recherches en neurologie et en neuropsychologie clinique aiderait à mieux comprendre les conséquences de la prématurité sur l'évolution des diverses fonctions neurologiques. De plus, il semble très important d'effectuer des recherches approfondies sur les facteurs psychosociaux associés.

Que peut-on faire?

Bien que la meilleure façon de diminuer la morbidité développementale et physique attribuable à la prématurité soit de réduire le nombre de naissances avant terme, notre compréhension

actuelle des causes de l'accouchement avant terme est trop limitée pour que cela soit envisageable. Cependant, plusieurs avenues prometteuses permettraient d'en atténuer les résultats négatifs.

Premièrement, ces enfants devraient naître, si possible, dans un hôpital équipé pour traiter la mère et le bébé, afin qu'ils profitent de services de santé de qualité et qu'ainsi, le risque de complications soit réduit. Deuxièmement, une attention continue dans l'unité de soins intensifs est nécessaire afin de favoriser le développement physique et psychologique normal, en s'assurant par exemple que le bébé n'est pas surexposé à des bruits importants ou à une lumière intense. Enfin, une attention continue est également nécessaire afin de déterminer des mesures de soutien adéquates pour la famille pendant et après le séjour du bébé en unité de soins néonataux intensifs.

Deux des interventions centrées sur la famille sur lesquelles ont été effectuées le plus de recherches concernant les bébés prématurés sont le *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP), qui commence à la naissance et se termine à la sortie de l'hôpital et le *Infant Health and Development Program* (IHDP) qui commence à la sortie de l'hôpital et se termine lorsque l'enfant atteint l'âge de trois ans.

L'objectif du NIDCAP est de prévenir une surcharge et une douleur sensorielles inattendues et de miser sur les forces et l'acquisition de compétences. La démarche est centrée sur une lecture détaillée des signes comportementaux individuels de chaque nourrisson. Les observations formalisées et répétées de la réaction du nourrisson à différents types de stimulus (p. ex. les soins) aident les donneurs de soins à effectuer des ajustements appropriés et continus.

L'environnement et les soins sont adaptés afin d'améliorer les forces et l'autorégulation de chaque nourrisson en collaboration avec lui et ses parents, qui sont les principaux éducateurs au quotidien et qui l'aident à bâtir sa confiance.

Le programme a montré des effets positifs sur les indices de santé du bébé, certaines études ayant en effet révélé une amélioration des fonctions pulmonaires, du comportement alimentaire et de la croissance, ainsi que des séjours hospitaliers plus courts. On a aussi rapporté des effets positifs sur la cognition et le comportement, ainsi que sur la structure du cerveau qui est encore en développement à cet âge. Étant donné qu'il contribue à réduire le stress parental et qu'il améliore les compétences des parents, le NIDCAP est aussi susceptible de favoriser des relations mère-enfant plus fonctionnelles et de meilleures conduites parentales. Ceci peut avoir des

répercussions sur le cerveau en développement et peut améliorer plus tard dans l'enfance le développement cognitif, moteur, comportemental et psychosocial de l'enfant. Les essais aléatoires contrôlés sur le NIDCAP devraient se concentrer sur l'évaluation de ces résultats.

Cependant, l'introduction du NIDCAP n'est pas un processus simple. Il suppose au contraire un investissement considérable à tous les niveaux de l'organisation, que ce soit des changements physiques dans l'unité de soins néonataux intensifs ou d'importants efforts éducatifs et des changements dans la pratique de soins. De plus, la complexité de l'intervention rend difficile l'élaboration d'un devis expérimental optimal pour évaluer le programme.

L'Infant Health and Development Program (IHDP) est un essai clinique aléatoire et multi site effectué aux États-Unis à la fin des années 1980 visant la réduction des problèmes développementaux chez les prématurés. L'IHDP cherchait à améliorer les ressources parentales des familles et l'état développemental des nourrissons en offrant des services pédiatriques, éducatifs et de soutien à la famille (p. ex. des visites à domicile, des programmes éducatifs, des groupes de soutien pour les parents). En enseignant la stimulation développementale et les habiletés d'interaction appropriées, l'objectif du programme était de maximiser les interactions sociales positives entre l'enfant et son environnement de soins au cours des trois premières années de la vie.

À l'âge de trois ans, soit à la fin de l'intervention, les résultats indiquaient que l'IHDP réussissait à améliorer le développement cognitif et comportemental, surtout pour les enfants dont le poids était le plus élevé (ceux qui pesaient entre 2 001 et 2 500 grammes à la naissance) et ceux dont le risque socioéconomique était le plus élevé. On a observé moins de problèmes de comportement, plus d'interactions prosociales et d'interactions entre la mère et l'enfant, ainsi que de meilleures conduites parentales. Les effets semblent s'être atténués vers l'âge de cinq et huit ans, mais cela pourrait être attribuable au fait que les familles vivant dans la pauvreté étaient incapables de maintenir les soutiens environnementaux enrichis nécessaires.

Il est improbable qu'une seule intervention suffise pour « immuniser » un enfant de façon permanente contre tous les risques futurs. L'action combinée et l'interaction de multiples facteurs – biologiques et socio-environnementaux – doivent être prises en compte. La recherche suggère qu'il est nécessaire d'instaurer un continuum de soutien qui se préoccupe du développement de l'enfant de la naissance à l'adolescence.

Prématurité et impact sur le développement psychosocial et émotif des enfants

Phyllis Zelkowitz, Ed.D.

Université McGill, Canada

Avril 2017, 2e éd. rév.

Introduction

Une naissance est considérée comme prématurée lorsqu'elle survient avant la 37^e semaine de grossesse. Les bébés nés jusqu'à la 32^e semaine de grossesse, qui pèsent moins de 1500 g, sont considérés comme grands prématurés et présentent un risque important de complications. Les bébés de très faible poids de naissance (TFPN <1500 g), qui représentent environ 1 % des naissances vivantes au Canada, peuvent avoir besoin d'être traités dans des unités de soins néonataux intensifs (USNI) pendant près de trois mois.

Sujet

Bien que les taux de mortalité des bébés de TFPN aient diminué, on se préoccupe de plus en plus de leur taux de morbidité à long terme. Une petite proportion (10 à 15 %) d'entre eux naissent avec de graves handicaps neurosensoriels comme la cécité, la surdité ou la paralysie cérébrale, et 30 à 60 % présentent en grandissant des déficits cognitifs, des difficultés d'apprentissage et des troubles du langage.^{1,2} Les enfants de TFPN manifestent également une variété de problèmes de comportement, comme le trouble déficitaire de l'attention, l'hyperactivité, la timidité et un retrait excessifs et des problèmes sociaux.³ Environ 29 % des enfants et adolescents de TFPN présentent au moins un problème de santé mentale.⁴ En fait, les enfants de TFPN sont plus de deux fois plus susceptibles que les enfants nés à terme de développer un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et un trouble du spectre de l'autisme.

Problèmes

Les bébés de TFPN sont médicalement fragiles et peuvent souffrir de plusieurs complications, y compris du syndrome de détresse respiratoire, d'hémorragie intraventriculaire (saignements dans le cerveau) et de rétinopathie du prématuré (croissance anormale des vaisseaux sanguins de l'œil). Ils continuent souvent à éprouver des problèmes de santé physique qui peuvent nécessiter

de fréquentes visites médicales et de nouvelles hospitalisations pendant les premières années de leur vie. Ceci peut limiter leur participation aux activités régulières de l'enfance, ce qui peut en retour affecter le développement de leurs habiletés sociales. Ces bébés peuvent aussi être des partenaires d'interactions difficiles pour les parents à cause de leur fragilité, de leur irritabilité et de leur manque de sensibilité à leur environnement social. Beaucoup de parents ressentent une détresse affective à la suite de la naissance d'un bébé de TFPN, ce qui peut affecter les pratiques parentales. L'anxiété maternelle évaluée pendant l'hospitalisation du nourrisson à l'USNI a été associée à des comportements parentaux moins efficaces au début de la vie du nourrisson et jusqu'à l'âge de 3 ans.⁵ On a rapporté que les mères dépressives perçoivent leurs enfants de TFPN moins compétents socialement à l'âge préscolaire et qu'elles ont tendance à restreindre leur participation à des activités parascolaires comme les sports et les arts créatifs.⁶

Contexte de la recherche

Les répercussions développementales de la prématurité chez les bébés de TFPN peuvent être considérées comme le résultat d'une interaction entre, d'une part, la vulnérabilité biologique et des facteurs environnementaux, tels que le statut socioéconomique et les attitudes parentales et, d'autre part, le comportement de l'enfant. Les bébés prématurés peuvent être particulièrement sensibles aux influences environnementales; en effet, l'impact des facteurs environnementaux sur le comportement du bébé est souvent plus grand chez les bébés prématurés que chez ceux nés à terme. En conséquence, il est essentiel de prendre en compte les facteurs de risques tant médicaux que psychosociaux pour évaluer les risques d'évolution anormale des bébés de TFPN.

Les chercheurs qui étudient l'évolution développementale des bébés de TFPN sont encore confrontés à de nombreux défis. En effet, les avancées continuelles de la technologie médicale ont entraîné la survie de bébés plus petits et plus malades, rendant difficile la comparaison des enfants de différentes époques. De plus, les études qui démontrent les différences entre les bébés de TFPN et ceux dont le poids de naissance est normal ont peu éclairci les processus qui conduisent à de tels écarts.

Questions clés pour la recherche

Nous avons identifié trois directions pour la recherche future :

1. l'impact de la naissance prématurée sur le cerveau en développement

2. l'identification des facteurs de risque de problèmes de comportement et de troubles psychiatriques
3. les interventions précoces avec les parents et leurs bébés de TFPN

Résultats récents de la recherche

Les études d'imagerie par résonance magnétique ont montré des réductions du volume du cerveau chez les enfants prématurés comparativement à ceux nés à terme.⁷ Des cerveaux plus petits étaient associés à une performance cognitive inférieure et à une fréquence accrue de troubles déficitaires de l'attention. Tous les enfants prématurés ne présentent pas de lésions cérébrales comme l'hémorragie intraventriculaire ou la dilatation ventriculaire, mais ceux qui présentent de telles lésions sont plus à risque de trouble dépressif majeur et de trouble déficitaire de l'attention.⁸ Les lésions cérébrales sévères sont plus souvent observées chez les prématurés qui présentent des scores d'Apgar plus faibles et des complications de la prématurité comme la persistance du canal artériel (un problème cardiaque) et l'entérocolite nécrosante néonatale (une infection et inflammation du colon).⁹ La réceptivité maternelle (qui comprend le fait d'être consciente des signaux du bébé et d'y être sensible) est associée à de plus grandes compétences sociales et intellectuelles chez les bébés de TFPN pendant la petite enfance.¹⁰ En revanche, un comportement parental contrôlant ou restrictif est associé à des compétences sociales et à un développement cognitif moindres chez les enfants de TFPN à l'âge de 3 ans.¹¹ Les retards développementaux pourraient permettre de prédire des patrons d'attachement désorganisé plus fréquents chez les nourrissons prématurés ou de TFPN que chez les enfants nés à terme.¹² Une étude selon laquelle les deux prédicteurs les plus forts de l'autorégulation affective et comportementale chez les nourrissons de TFPN sont les anomalies modérées à sévères de la matière blanche et la sensibilité parentale soutient l'importance de considérer tant les facteurs biologiques qu'environnementaux dans le développement de ces enfants.¹³ La satisfaction dans la relation maritale et le soutien social favorisent la sensibilité parentale¹⁴ et peuvent ainsi agir comme médiateurs entre la détresse maternelle et les problèmes sociaux et affectifs des enfants de TFPN.¹⁵

Les interventions auprès des bébés prématurés et de leurs parents vont du ciblage d'un facteur de risque particulier (comme le besoin de stimulation sensorielle additionnelle) à la prestation d'un ensemble complet de services (comprenant le suivi médical, l'éducation des parents et les soins aux bébés en établissement). De récents efforts ont porté sur la promotion de la

compétence maternelle et sur l'amélioration de la relation mère-nourrisson.¹⁶ On a découvert que la méthode Kangourou, qui encourage le contact mère-nourrisson peau contre peau, augmente la sensibilité parentale et réduit les comportements intrusifs.¹⁷ Des chercheurs ont montré que les interventions thérapeutiques visant à réduire la détresse maternelle apportaient certains bienfaits,¹⁸ mais elles n'ont pas été soumises à des essais aléatoires contrôlés.

Conclusions

Étant donné que les bébés de TFPN sont plus à risque de difficultés d'apprentissage et de comportement que ceux nés à terme, il est important d'étudier comment les facteurs de risque tant psychosociaux que biologiques peuvent affecter leur évolution. On peut utiliser des techniques sophistiquées d'imagerie pour en apprendre davantage sur les impacts de la prématurité sur le développement du cerveau. Les longs séjours hospitaliers requis par la plupart des bébés de TFPN et la séparation d'avec les parents qui s'ensuit peuvent rendre ces derniers anxieux concernant la santé de l'enfant et incertains quant à leur capacité de s'occuper de leur bébé fragile. Le développement de l'autorégulation des bébés de TFPN peut être retardé ou diminué parce qu'ils sont des partenaires d'interaction difficiles. Leurs réponses à la stimulation sociale et leurs signaux comportementaux sont différents de ceux observés chez les bébés nés à terme. En conséquence, les personnes qui prennent soin de ces bébés peuvent avoir de plus grandes difficultés à se conduire de manière réceptive et sensible envers eux. Bien que les bébés de TFPN puissent présenter un défi et s'avérer des partenaires d'interaction plutôt insatisfaisants, des comportements parentaux sensibles peuvent apporter d'importants bienfaits à leur développement.

Implications pour les politiques et pour les services

Les enfants prématurés qui manifestent des déficits cognitifs et des problèmes de comportement mettent à l'épreuve les ressources physiques, émotives et financières de leur famille. De plus, ces enfants peuvent commencer l'école sans posséder les habiletés sociales et cognitives nécessaires et donc requérir des services éducatifs et sociaux supplémentaires. En conséquence, si l'on veut planifier des interventions appropriées pour les enfants de TFPN, il faut effectuer un dépistage précoce et préciser les déterminants de leurs compétences sociales et scolaires futures. En identifiant les facteurs associés à l'évolution développementale sous optimale de ces enfants (comme l'anxiété parentale ou le manque de soutien social), on pourrait sensibiliser les professionnels de la santé et de l'éducation aux circonstances qui peuvent aider ou empêcher

leurs parents de leur donner des soins sensibles et réceptifs. Les interventions préventives qui débutent dans la petite enfance et qui ciblent le bien-être des parents ainsi que l'amélioration des habiletés parentales seront probablement les approches les plus recommandées à l'avenir pour assurer l'évolution optimale des enfants de TFPN.

Références

1. Woodward LJ, Moor S, Hood KM, et al. Very preterm children show impairments across multiple neurodevelopmental domains by age 4 years. *Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edition* 2009;94:F339-F44.
2. Vohr B, Speech and language outcomes of very preterm infants. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine* 2014;19:78-83.
3. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *The Lancet* 2008;371:261-9.
4. Singh GK, Kenney MK, Ghandour RM, Kogan MD, Lu MC. Mental health outcomes in US children and adolescents born prematurely or with low birthweight. *Depression Research and Treatment* 2013;2013:13.
5. Zelkowitz P, Papageorgiou A, Bardin C, Wang T. Persistent maternal anxiety affects the interaction between mothers and their very low birthweight children at 24 months. *Early Human development* 2009;85:51-8.
6. Silverstein M, Feinberg E, Young R, Sauder S. Maternal depression, perceptions of children's social aptitude and reported activity restriction among former very low birthweight infants. *Archives of Disease in Childhood* 2010.
7. Peterson BS, Vohr B, Staib LH, Cannistraci CJ, Dolberg A, Schneider KC, Katz KH, Westerveld M, Sparrow S, Anderson AW, Duncan CC, Makuch RW, Gore JC, Ment LR. Regional brain volume abnormalities and long-term cognitive outcome in preterm infants. *JAMA: Journal of the American Medical Association* 2000;284(15):1939-1947.
8. Whitaker AH, Feldman JF, Lorenz JM, et al. Neonatal Head Ultrasound Abnormalities in Preterm Infants and Adolescents Psychiatric Disorders. *Arch Gen Psychiatry* 2011;68:742-52.
9. Kidokoro H, Anderson PJ, Doyle LW, Woodward LJ, Neil JJ, Inder TE. Brain Injury and Altered Brain Growth in Preterm Infants: Predictors and Prognosis. *Pediatrics* 2014;134:e444.
10. Landry SH, Smith KE, Swank PR, Assel MA, Vellet S. Does early responsive parenting have a special importance for children's development or is consistency across early childhood necessary? *Developmental Psychology* 2001;37(3):387-403.
11. Landry SH, Smith KE, Miller-Loncar CL, Swank PR. Predicting cognitive-language and social growth curves from early maternal behaviors in children at varying degrees of biological risk. *Developmental Psychology* 1997;33(3):1040-1053.
12. Wolke D, Eryigit-Madzwamuse S, Gutbrod T. Very preterm/very low birthweight infants' attachment: infant and maternal characteristics. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition* 2014;99:F70-F5.
13. Clark CAC, Woodward LJ, Horwood LJ, Moor S. Development of emotional and behavioral regulation in children born extremely preterm and very preterm: Biological and social influences *Child Development* 2008;79:1444-62.
14. Evans T, Whittingham K, Boyd R. What helps the mother of a preterm infant become securely attached, responsive and well-adjusted? *Infant behavior and Development* 2012;35:1-11.
15. Feldman R. Maternal versus child risk and the development of parent-child and family relationships in five high-risk populations. *Dev Psychopathol* 2007;19:293-312.
16. Newnham CA, Milgrom J, Skouteris H, Effectiveness of a modified mother-infant transaction program on outcomes for preterm infants from 3 to 24 months of age. *Infant Behavior and Development* 2009;32:17-26.

17. Feldman R, Weller A, Sirota L, Eidelman AI. Testing a family intervention hypothesis: The contribution of mother-infant skin-to-skin contact (Kangaroo care) to family interaction, proximity, and touch. *Journal of Family Psychology* 2003;17(1):94-107.
18. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: An evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005;115(4):915-919.

Accouchement avant terme et impact sur la santé physique et le développement des enfants

Marie C. McCormick, M.D., Sc.D.

Harvard School of Public Health, États-Unis

Mai 2017, Éd. rév.

Introduction

Les naissances prématurées sont devenues une priorité dans le monde pour réduire le poids de la mortalité chez les enfants de moins de 5 ans.¹ La prématurité est définie comme une naissance survenant avant 37 semaines complètes de grossesse; les enfants grands prématurés sont ceux nés avant 32 semaines. Le taux de naissances prématurées est d'environ 12 % aux États-Unis et de 8 % au Canada.² La prévention de la prématurité s'est avérée difficile et la baisse de la mortalité nécessite des interventions qui améliorent la survie de ces nourrissons.³ Dans les pays riches, l'augmentation du taux de survie, y compris parmi les nouveau-nés les plus petits et les plus immatures est remarquable : presque les trois quarts des enfants nés entre 22 et 26 semaines survivent jusqu'à leur congé de l'hôpital.^{4,5}

Sujet

Il faut toutefois reconnaître que ces enfants naissent avec des organes qui n'ont pas encore atteint une maturité suffisante pour permettre la vie extra-utérine. La maturité du nouveau-né est acquise dans un contexte très différent de celui d'un utérus et elle peut nécessiter des thérapies intensives de différents types pour assurer la survie. Les enfants prématurés sont donc exposés à de nombreux problèmes de santé qui peuvent avoir des répercussions majeures sur la santé, les ressources et les possibilités d'éducation de la famille.⁶

Problèmes

Les possibilités de prévenir les accouchements prématurés semblent limitées à court terme. En attendant, la survie d'un nombre croissant de bébés très prématurés soulève deux questions :

1. Quel est l'impact de l'augmentation de la survie de ces enfants sur la santé infantile?
2. Existe-t-il une possibilité de diminuer cette morbidité à l'aide de la technologie actuelle?

Résultats récents de la recherche

Des recensions multiples (voir référence 6) ont documenté le risque 2 à 4 fois plus élevé de plusieurs répercussions inter-reliées dans le cas des nourrissons prématurés ou de petit poids. Le risque de morbidité est le plus élevé chez les très grands prématurés, mais même les enfants nés quasiment à terme ne sont pas à l'abri de problèmes de santé.⁷

Les principales complications au cours de la période néonatale sont notamment les maladies chroniques des poumons, suite à de la détresse respiratoire, et des sepsis. Une minorité d'entre eux vivent aussi des entérocolites nécrosantes, des hémorragies intracrâniennes, et des troubles de la matière blanche cérébrale. Il s'est avéré difficile d'obtenir un gain de poids au cours du troisième trimestre en unités de soins intensifs néonataux, si bien qu'un très grand prématuré a un poids inférieur au 10^e percentile (la normale se situant au 50^e percentile) par rapport à celui d'un enfant né à terme à son congé de l'hôpital, à une date correspondant à peu près à celle à laquelle il aurait dû naître.

Dans la première enfance, la morbidité documentée est le témoin de certaines complications néonatales. Les taux de paralysie cérébrale sont compris entre 6 % et 28 %, mais les enfants peuvent aussi présenter des problèmes moteurs moins sévères touchant la motricité fine et la coordination. De plus, chez les enfants nés avant 26 semaines, 10 % peuvent être aveugles, 6 % sourds et le QI de 13 % à 20 % d'entre eux peut être inférieur à 70.

D'autres problèmes de santé affectent l'appareil respiratoire : 7 % ont un diagnostic d'asthme et de croissance faible (bien que ce dernier point ne soit pas retrouvé dans toutes les études).

De nouveaux défis développementaux apparaissent quand ces enfants entrent à l'école, révélant d'autres difficultés. Les taux des troubles d'apprentissage, isolés ou multiples sont plus élevés, et le raisonnement mathématique est le plus touché. La réussite scolaire est encore compromise par l'existence de troubles du déficit de l'attention qui sont aussi plus fréquents chez les enfants prématurés.

On commence à disposer de données sur les enfants nés prématurés dans l'ère des soins intensifs modernes. Les troubles neurodéveloppementaux sévères persistent (par exemple, paralysie cérébrale et cécité). Le risque de troubles émotionnels tels que la dépression reste controversé. Les adolescents nés prématurés semblent avoir moins de comportements à risque et bien que leur fonction respiratoire soit moins bonne, l'asthme symptomatique ne semble pas

être un problème. Quelques indications suggèrent qu'ils présentent des signes de vieillissement prématuré avec hypertension, syndrome métabolique et atteinte précoce des hanches. En dépit de ces problèmes, les adolescents et adultes nés prématurés évaluent, en réalité, que leur qualité de vie liée à la santé est supérieure à celle des individus nés à terme, tout en reconnaissant avoir davantage de problèmes de santé.

Influences sur la morbidité

Il est important, lorsqu'on interprète les données sur les problèmes de santé des enfants prématurés, de remarquer que la prématurité ne confère qu'une augmentation du risque et pas une certitude, et que beaucoup de ces problèmes de santé sont également fréquents chez les enfants nés à terme. Aussi, l'une des démarches pour la réduction du risque de morbidité consiste à identifier les situations augmentant les risques en plus du fait d'être né prématuré.

Qualité des soins périnataux et néonataux. Il est maintenant tout à fait évident qu'en étudiant l'âge gestationnel et le poids de naissance, on constate des résultats différents entre les différentes unités de soins intensifs néonataux.⁸⁻¹⁰ De plus, les améliorations des soins intensifs néonataux ont été associées à des baisses de la morbidité.^{4,11}

Qualité de l'environnement post congé. Un déterminant important de la santé de tous les enfants est l'environnement à la maison et dans le voisinage.¹² L'environnement inclut les ressources financières, éducatives et émotionnelles dont les parents disposent pour procurer des soins à un nourrisson vulnérable. Cela inclut également les soins médicaux et les autres services de soutien, tels qu'une intervention précoce, ainsi que le système scolaire que fréquentera l'enfant. Les expositions environnementales, par exemple au plomb ou à la pollution, amplifieront les difficultés sous-jacentes qu'éprouvent les enfants prématurés.

Conclusion

Malgré des services prénatals optimaux, les taux d'accouchements prématurés sont restés stables ou ont seulement légèrement diminué. La baisse de la mortalité infantile reflète la sophistication technologique croissante des soins intensifs néonataux visant à soutenir ces bébés fragiles. En effet, l'efficacité des soins intensifs néonataux a permis des stratégies reproductives qui peuvent entraîner un accouchement prématuré prescrit dans le but de protéger la santé de la mère ou du bébé et augmenter le risque d'accouchement prématuré (comme c'est parfois le cas quand deux ou trois embryons sont implantés dans l'utérus de la femme dans les cas de

technologies de reproduction assistée). Ainsi, il est probable que nous continuerons à rencontrer des survivants très prématurés dans un avenir prévisible. L'amélioration des conséquences de la prématurité pour ces bébés devrait donc être l'objectif, là où c'est possible.

Implications pour les politiques et pour les services

En matière de santé publique, la répercussion principale des taux plus élevés de naissances avant terme est leur contribution à la mortalité infantile. Les bébés nés à des stades extrêmes de prématurité, qui ont le taux de morbidité le plus élevé, représentent une minuscule proportion – moins de 1 % – des naissances. En conséquence, bien que ce haut risque de morbidité ne contribue pas de façon significative à l'ensemble des taux de morbidité infantile, les taux généraux de paralysie cérébrale peuvent augmenter de façon importante.

Il est clair que la meilleure façon de diminuer l'incidence de la morbidité développementale et physique attribuable à la prématurité est de réduire le nombre de naissances avant terme. Cependant, notre compréhension actuelle des facteurs conduisant à l'accouchement avant terme nous apporte apparemment peu d'information permettant de développer des interventions efficaces. Ainsi, pour améliorer les conséquences de la prématurité pendant l'enfance, on devra se baser sur la technologie actuellement disponible.

Premièrement, ces enfants devraient naître, si possible, dans un hôpital équipé pour traiter la mère et le bébé. Une documentation importante soutient les avantages d'une telle stratégie.¹³ De plus, les spécialistes qui fournissent ce type de soins doivent participer à des activités d'amélioration de la qualité, comparer les établissements et chercher à réduire les taux de complications au niveau le plus bas possible. Les services péri- et néonataux doivent donc être organisés de manière à identifier précocement les risques et procurer les soins nécessaires en référant ou transférant leurs jeunes patients.

Deuxièmement, une attention continue est nécessaire afin de soutenir le développement physique et psychologique normal dans l'unité de soins intensifs. Des pas de géant ont été faits pour réduire les flots de sons et de lumières qui inondent les sens des bébés et qui sont une caractéristique des unités de soins intensifs néonataux en faisant appel aux nouvelles technologies.¹⁴

Enfin, après son congé, un réseau solide de services d'intervention précoce doit être disponible pour soutenir le développement du nourrisson et de l'enfant, et pour conseiller les parents. Des

données probantes substantielles se sont accumulées, démontrant que de telles interventions améliorent l'évolution.^{15,16} Néanmoins, des restrictions financières ou autres créent des disparités dans l'accès à ces services.¹⁷

Pour conclure, nous devons continuer à définir les problèmes de santé des enfants prématurés survivants et comprendre de quelles façons ils affectent ces enfants au cours de leur vie.¹⁸

L'interaction entre l'environnement et les vulnérabilités physiques n'est pas bien comprise et nous avons besoin de cette information pour prévenir davantage de problèmes et renseigner des interventions plus efficaces.

Références

1. Liu L, Oza S, Chu Y, Perin J, Zhu J, Lawn JE, Cousens S, Mathers C, Black RE. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals [published online November 11, 2016]. *Lancet* 2016;388(10063):3027-3035. doi: 10.1016/S0140-6736(16)31593-8
2. Chang HH, Larson J, Blencowe H, Spong CY, Howson CP, Cairns-Smith S, Lackritz EM, Lee SK, Mason E, Serazin AC, Walani S, Simpson JL, Lawn JE; Born Too Soon prematurity prevention analysis group. Preventing preterm births: analysis of trends and potential reductions with interventions in 39 countries with very high human development index. *Lancet* 2013;381(9862):223-234.
3. March of Dimes, PMNCH, Save the Children, WHO. Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth. Howson CP, Kinney MV, Lawn JE, eds. Geneva: World Health Organization; 2012.
4. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, Laptook AR, Sánchez PJ, Van Meurs KP, Wyckoff M, Das A, Hale EC, Ball MB, Newman NS, Schibler K, Poindexter BB, Kennedy KA, Cotten CM, Watterberg KL, D'Angio CT, DeMauro SB, Truog WE, Devaskar U, Higgins RD; Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network. Trends in care practices, morbidity, and mortality of extremely preterm neonates, 1993-2012. *JAMA* 2015;314(10):1039-1051.
5. Horbar JD, Carpenter JH, Badger GJ, Kenny MJ, Soll RF, Morrow KA, Buzas JS. Mortality and neonatal morbidity among infants 501 to 1500 grams from 2000 to 2009. *Pediatrics* 2012; 129(6):1019-1026.
6. McCormick MC, Litt JS, Smith VC, Zupancic JAF. Prematurity: overview and public health implications. *Ann Rev Public Health* 2011;32:367-379.
7. Woythaler M, McCormick MC, Yao W, Smith VC. Late preterms infants and neurodevelopmental outcomes at kindergarten. *Pediatrics* 2015; 136(3):424-431.
8. Horbar JD, Soll RF, Edwards WH. The Vermont Oxford Network: a community of practice. *Clin Perinatol* 2010;37(1):29-47.
9. Vohr BR, Wright LL, Dusick AM, Perritt R, Poole Wk, Tyson JE, Steichen JJ, Bauer CR, Wilson-Costello DE, Mayes LC; Neonatal Research Network. Center differences and outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 2004;113(4):781-789.
10. Rogowski JA, Staiger DO, Horbar JD. Variations in the quality of care for very-low-birthweight infants: implications for policy. *Health Aff (Millwood)*. 2004;23(5):88-97.
11. Platt MJ, Cans C, Johnson A, Surman G, Topp M, Torrioli MG, Krageloh-Mann I. Trends in cerebral palsy among infants of very low birthweight (<1500 g) or born prematurely (<32 weeks) in 16 European centres: a database study. *Lancet* 2007;369(9555):43-50.
12. Committee on the Evaluation of Children's Health. *Children's Health, the Nation's Wealth*. Washington, DC: National

Academies Press; 2004.

13. Lasswell SM, Barfield WD, Rochat RW, Blackmon L. Perinatal regionalization for very low-birth-weight and very preterm infants: a meta-analysis. *JAMA* 2010; 304(9):992-1000.
14. Grey JE, Safran G, Davis RB, Pompilio-Weitzner G, Steward JE, Zaccagnini L, Pursley D. Baby CareLink: Using the internet and telemedicine to improve care for high-risk infants. *Pediatrics* 2000;106(6):1318-1324.
15. McCormick MC, McCarton C, Tonascia J, Brooks-Gunn J. Early educational intervention for very low birth weight infants: Results from the Infant Health and Development Program. *J Pediatr* 1993;123(4):527-533.
16. McCormick MC, McManus B. Cognitive and behavioral interventions. In: Nosarti C, Murray RM, Hack M, eds. *Neurodevelopmental outcomes of preterm birth: from childhood to adult life*. Cambridge, U.K.: Cambridge University Press; 2010: 237-250.
17. McManus B, McCormick MC, Acevedo-Garcia D, Ganz M, Hauser-Cram P. The effect of state early intervention eligibility policy on participation among a cohort of young CSHCN. *Pediatrics* 2009;124 Suppl 4:S368-74.
18. McCormick MC, Litt JS. The Outcomes of Very Preterm Infants: Is It Time to Ask Different Questions? *Pediatrics* 2017;139(1):e20161694.

Fonctionnement comportemental et émotif chez les prématurés

Saroj Saigal, M.D., FRCPC

McMaster University, Canada

Juillet 2008, 2e éd.

Introduction

Il existe de nombreuses recherches tendant à prouver que les bébés prématurés sont à haut risque de handicaps neurodéveloppementaux.^{1,2} Les études dans ce domaine se sont généralement concentrées sur les séquelles motrices et cognitives de la prématurité et ont accordé moins d'attention au tempérament, au comportement et aux perturbations émotives. Des données récentes suggèrent que les enfants prématurés sont aussi vulnérables aux anomalies du développement comportemental et social, qui pourraient être des précurseurs de handicaps d'apprentissage et de troubles psychiatriques se produisant vers la moitié de l'enfance.^{3,4}

Sujet

Les récentes améliorations des soins néonataux intensifs ont conduit à une augmentation des survivants chez les bébés de très faible poids de naissance (TFPN, <1 500 g) et d'extrême faible poids de naissance (EFPN <1000g).² Ces bébés sont à plus haut risque de problèmes comportementaux et émotifs. Notre revue de la documentation est centrée sur les problèmes de la naissance à l'âge préscolaire chez les nourrissons nés à moins de 34 semaines d'âge gestationnel.

Problèmes

Pendant les années 90, il y a eu plusieurs études portant sur les fonctions comportementales et émotives des enfants prématurés. Cependant, des imperfections méthodologiques dans les devis de recherche ont empêché des conclusions solides concernant ces fonctions. Les imperfections comprenaient le recours à des échantillons cliniques plutôt que populationnels, une large gamme d'âges gestationnels par rapport au poids des sujets à la naissance, des échantillons de petite taille, un manque d'outils d'évaluation psychométrique solides, un manque de groupes contrôles et l'incapacité de fournir de l'information sur les facteurs de risques médicaux et psychosociaux.^{5,6,7}

De plus, les résultats des recherches pouvaient être jugés incohérents en se basant sur le fait que les répondants multiples ont rapporté des comportements d'enfants de différents contextes. La majorité des études portant sur le tempérament du nourrisson et sur son comportement ont été effectuées à partir d'évaluations maternelles. Cependant, les évaluations du tempérament sont considérées comme reflétant les caractéristiques de la mère plutôt que celles du nourrisson.⁶ Plusieurs chercheurs ont rapporté une association importante entre la santé mentale maternelle et le comportement des enfants.⁷⁻¹⁰ Les rapports maternels sur les problèmes de comportement et la compétence sociale sont souvent différents de ceux des enseignants, qui ont tendance à relativiser le comportement des enfants par rapport à celui de leurs pairs.¹¹ De la même façon, il y a souvent une discordance entre les évaluations maternelles et cliniques. Les évaluations effectuées par les cliniciens peuvent ne pas refléter les dispositions habituelles d'un enfant.

Contexte de la recherche

Les nourrissons qui pèsent moins de 1 500 g sont plus susceptibles de subir d'importantes complications médicales comme une grave détresse respiratoire, des hémorragies du cerveau et une nutrition moins bonne, ce qui peut entraîner des effets durables sur le système nerveux central. Ces effets biologiques sont aggravés par les facteurs de risques sociaux qui sont plus prévalents chez les familles de nourrissons prématurés.¹² De plus, les nourrissons prématurés peuvent être hospitalisés pendant de plus longues périodes, ce qui se traduit par une séparation prolongée avec les parents, par une augmentation de l'anxiété, et par une possible interférence sur l'attachement parent-enfant. En conséquence, il n'est pas surprenant que les séquelles comportementales et émotives soient plus nombreuses chez les nourrissons prématurés.

Questions clés pour la recherche

D'autres initiatives concernant les nourrissons prématurés sont requises dans les domaines

suivants :

1. Recension de preuves soutenant l'augmentation de problèmes sociaux et comportementaux chez les nourrissons TFPN et EFPN pendant la petite enfance et les années préscolaires.
2. Exploration des façons dont les facteurs sociaux et biologiques contribuent au développement de problèmes de comportement.

Récents résultats de recherche

Tempérament du nourrisson

Le tempérament du nourrisson est un facteur extrêmement pertinent en matière de développement, puisque les difficultés précoces peuvent prédisposer les enfants prématurés à des inadaptations comportementales ultérieures,¹³ et affecter la qualité de leurs relations avec les personnes qui prennent soin d'eux.⁶ D'après les mesures de rapports standardisés remplis par les parents, les nourrissons prématurés et les enfants manifestent généralement moins d'adaptabilité, de rythmicité, d'activité, d'attention et de persévérance que les enfants nés à terme.¹⁴⁻¹⁶ On a aussi trouvé que les nourrissons prématurés avaient des humeurs plus intenses, étaient plus difficiles à apaiser, plus passifs et moins socialement réceptifs.¹⁷ Quand ils deviennent des trottineurs, les enfants prématurés sont arythmiques, moins persévérants et capables de s'adapter et plus susceptibles d'être négatifs.¹⁸ Aux âges préscolaires et scolaires, on retrouve encore des tendances à l'augmentation d'activité et d'intensité ainsi qu'un manque de persévérance.¹⁸ La documentation sur ce sujet indique que les bébés prématurés peuvent poser plus de défis aux parents au départ. Les changements de tempérament dans le temps peuvent être influencés à la fois par des facteurs biologiques et environnementaux.^{16,18}

Cependant, bien que les nourrissons prématurés en tant que groupe soient plus à risque de développer des problèmes de tempérament, ces problèmes se produisent seulement chez une minorité d'enfants. Seules les études qui ont limité leurs échantillons à des bébés TFPN et aux nourrissons qui avaient des complications médicales graves ont obtenu des différences de tempérament. La prématurité en soi ne semble pas être un facteur de risque d'anomalies de tempérament.

Fonctionnement comportemental

Bien que certaines études rapportent des résultats négligeables, dans l'ensemble, la documentation suggère que les enfants prématurés sont particulièrement vulnérables aux adaptations comportementales et aux problèmes émotifs.

Les découvertes sont beaucoup plus cohérentes en matière de prévalence de TDAH. Marlow *et al.*¹⁹ rapportent qu'à l'âge de 5 à 6 ans, les parents et les enseignants trouvaient les enfants plus débordants d'activité et agités que les sujets contrôles. Szatmari *et al.*²⁰ ont découvert une plus grande incidence de TDAH dans les rapports des parents pour l'âge de 5 ans, mais les enseignants n'avaient noté aucune différence dans leurs rapports. D'autres études sur les populations de bébés TFPN ont aussi trouvé une plus grande fréquence d'inattention, d'hyperactivité ou ont diagnostiqué le TDAH vers l'âge scolaire.^{4,21,22} Le TDAH semble être plus courant chez les enfants prématurés qui manifestent des problèmes neurodéveloppementaux²⁰ et chez ceux qui ont un poids plus faible à la naissance et un âge gestationnel moindre.⁴ Il semble y avoir des indications à l'effet que les mâles sont plus à risque et que les conditions sociales négatives peuvent exacerber ces comportements.⁶ Les enfants prématurés ne semblent pas être à risque de problèmes de la conduite tant que les conditions environnementales négatives sont contrôlées.

Perturbation émotive

Plusieurs études ont trouvé un niveau plus élevé d'anxiété, de dépression et de dysfonction émotive chez les enfants prématurés.^{5,22,23} Cependant, d'autres études n'ont pas réussi à trouver des associations similaires.^{4,24,25} Ces découvertes contradictoires peuvent être attribuées aux grandes différences d'âge gestationnel des sujets, aux différences de statut socioéconomique et aux diverses caractéristiques de parentage.

Compétence sociale et fonctionnement adaptatif

Les enfants prématurés n'ont pas tendance à initier des comportements sociaux,²⁶ montrent moins de plaisir à interagir avec leur mère et sont moins sensibles aux interactions sociales.²⁷ Jusqu'à un certain point, les problèmes d'habiletés sociales sont fonction de niveaux intellectuels moindres chez les bébés TFPN.²⁸ Quand on inclut les bébés qui ont un poids de naissance plus élevé, ces problèmes sont moins évidents. Les enfants prématurés semblent à risque de capacités d'adaptation moins développées qui deviennent plus apparentes ultérieurement.^{29,30,31}

Contribution des facteurs biologiques et sociaux

La plupart des études démontrent que les problèmes de comportement sont associés à des conditions environnementales négatives comme le faible statut socioéconomique, la dépression maternelle et le stress familial. L'impact de ces facteurs négatifs peut être plus élevé chez les bébés TFPN que chez les enfants qui ont un poids normal à la naissance. Un environnement familial enrichissant favorise le développement de comportements d'autorégulation.³² Des analyses de régression multiple indiquent que le tempérament, l'environnement et les interactions entre le développement et la qualité de l'environnement familial prédisent les problèmes d'attention dans l'enfance.³³ Le tempérament et les comportements étaient reliés à l'âge gestationnel et à la cognition, et révélaient de faibles corrélations avec la leucomalacie périventriculaire, l'hémorragie intraventriculaire et la paralysie cérébrale.^{17,33}

Conclusions

En tant que groupe, les nourrissons et les jeunes enfants nés prématurément sont décrits comme étant plus en retrait, moins capables de s'adapter, moins persévérants et moins stables du point de vue du tempérament pendant la petite enfance comparés aux enfants nés à terme.³⁴ Ces caractéristiques sont plus prévalentes chez les bébés TFPN et chez ceux qui ont des complications médicales. Les enfants prématurés ont aussi des difficultés de comportements globaux, surtout en ce qui concerne la prévalence de TDAH, mais ils ne semblent pas à risque de développer de troubles de la conduite. Les problèmes de compétence sociale et de fonctionnement adaptatif sont aussi plus courants chez ces bébés que chez leurs pairs nés à terme. Encore une fois, ces caractéristiques semblent se limiter aux bébés de moins de 1 500 g à la naissance, à ceux qui ont des problèmes neurologiques et intellectuels et à ceux vivant dans des circonstances environnementales et sociales négatives. Les bébés dont le poids à la naissance est inférieur à 750 g sont à plus haut risque de développer des problèmes d'attention.³⁵ Des rapports récents suggèrent que les nourrissons très prématurés nés au cours des années 1990 continuent à avoir des problèmes de comportement et d'attention³⁶ qui persistent jusqu'à l'âge scolaire.³⁷

Implications

Étant donné les taux élevés de survie des bébés prématurés, le bilan cumulatif relié aux difficultés comportementales et émotives sur le système de santé va sûrement croître. Il est donc important de comprendre la contribution relative des facteurs biologiques et sociaux sous-jacents si l'on veut concevoir des interventions efficaces. Davantage de recherche est nécessaire afin de

déterminer si le fait de soutenir les parents peut modifier les comportements parentaux et améliorer la qualité de l'attachement mère-enfant et la réceptivité de l'enfant. En attendant, il est important d'informer les parents de bébés EFPN de la probabilité plus élevée de problèmes de comportement afin qu'ils soient mieux préparés à y faire face et qu'ils cherchent des solutions appropriées. À cette fin, les professionnels de la santé devraient se centrer sur le diagnostic et le traitement précoce.

Références

1. Anderson P, Doyle LW. Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA-Journal of the American Medical Association* 2003;289(24):3264-3272.
2. Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990s. *Early Human Development* 1999;53(3):193-218.
3. Nussbaum NL, Grant ML, Roman MJ, Poole JH, Bigler ED. Attention deficit disorder and the mediating effect of age on academic and behavioral variables. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1990;11(1):22-36.
4. McCormick MC, Gortmaker SL, Sobol AM. Very low birth weight children: Behavior problems and school difficulty in a national sample. *Journal of Pediatrics* 1990;117(5):687-693.
5. Sommerfelt K, Troland K, Ellertsen B, Markestad T. Behavioral problems in low-birthweight preschoolers. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1996;38(10):927-940.
6. Chapieski ML, Evankovich KD. Behavioral Effects of Prematurity. *Seminars in Perinatology* 1997;21(3):221-239.
7. McCormick MC, Workman-Daniels K, Brooks-Gunn J. Behavioral and emotional well-being of school-age children with different birth weights. *Pediatrics* 1996;97(1):18-25.
8. Spiker D, Kraemer HC, Constantine HA, Bryant D. Reliability and validity of behavior problem checklists as measures of stable traits in low birth weight, premature preschoolers. *Child Development* 1992;63(6):1481-1496.
9. Fergusson DM, Lynskey MT, Horwood LJ. The effect of maternal depression on maternal ratings of child behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1993;21(3):245-269.
10. Boyle MH, Pickles AR. Influence of maternal depressive symptoms on ratings of childhood behavior. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1997;25(5):399-412.
11. Kohen DE, Brooks-Gunn J, McCormick M, Graber JA. Concordance of maternal and teacher ratings of school and behavior problems in children of varying birth weights. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1997;18(5):295-303.
12. Keller CA. Epidemiological characteristics of preterm births. In: Friedman S, Sigman M, eds. *Preterm Birth and Psychological Development*. New York, NY: Academic Press; 1981:3-15.
13. Carey WB, McDevitt SC. Revision of the infant temperament questionnaire. *Pediatrics* 1978;61(5):735-739.
14. Gennaro S, Tulman L, Fawcett J. Temperament in preterm and full-term infants at three and six months of age. *Merrill-Palmer Quarterly* 1990;36(2):201-215.
15. Langkamp DL, Kim Y, Pascoe JM. Temperament of preterm infants at 4 months of age: Maternal ratings and perceptions. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1998;19(6):391-396.
16. Hughes MB, Shults J, McGrath J, Medoff-Cooper B. Temperament characteristics of premature infants in the first year of life. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2002;23(6):430-435.
17. Sajaniemi N, Salokorpi T, von Wendt L. Temperament profiles and their role in neurodevelopmental assessed preterm

children at two years of age. *European Child & Adolescent Psychiatry* 1998;7(3):145-152.

18. Oberklaid F, Sewell J, Sanson A, Prior M. Temperament and behavior of preterm infants: A Six-year follow-up. *Pediatrics* 1991;87(6):854-861.
19. Marlow N, Roberts B, Cooke R. Motor skills in extremely low birthweight children at the age of 6 years. *Archives of Disease in Childhood* 1989;64(6):839-847.
20. Szatmari P, Saigal S, Rosenbaum P, Campbell D, King S. Psychiatric disorders at five years among children with birthweight <1000g: A regional perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1990;32(11):954-962.
21. Levy-Schiff R, Einat G, Mogilner M, Lerman M., Krikler R. Biological and environmental correlates of developmental outcome of prematurely born infants in early adolescence. *Journal of Pediatric Psychology* 1994;19(1):63-78.
22. Pharoah POD, Stevenson CJ, Cooke RWI, Stevenson RC. Prevalence of behavior disorders in low birthweight infants. *Archives of Disease in Childhood* 1994;70(4):271-274.
23. Weisglas-Kuperus N, Koot H, Baerts W, Fetter WPF, Sauer PJJ. Behavior problems of very low- birthweight children. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1993;35(5):406-416.
24. Schothorst PF, VanEngeland H. Long-term behavioral sequelae of prematurity. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 1996;35(2):175-183.
25. Ross G, Lipper E, Auld P. Social competence and behavior problems in premature children at school age. *Pediatrics* 1990;86(3):391-397.
26. Achenbach TM. *Manual for the child behaviour checklist and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry; 1991:4-18.
27. Grunau RVE, Whitfield ME, Petrie JH. Pain sensitivity and temperament in extremely low birth-weight premature toddlers and preterm and full-term controls. *Pain* 1994;58(3):341-346.
28. Hoy EA, Sykes DH, Bill JM, Halliday HL, McClure BG, Reid MM. The social competence of very-low-birthweight children: Teacher, peer, and self-perceptions. *Journal of Abnormal Child Psychology* 1992;20(2):123-150.
29. Hack M, Taylor HG, Klein N, Eiben R, Schatschneider C, Mercuriminich N. School-age outcomes in children with birth weights under 759 g. *New England Journal of Medicine* 1994;331(12):753-759.
30. Saigal S, Szatmari P, Rosenbaum P, Campbell D, King S. Cognitive abilities and school performance of extremely low birth weight children and matched term control children at age 8 years: A regional study. *Journal of Pediatrics* 1991;118(5):751-760.
31. Saigal S, Pinelli J, Hoult L, Kim MM, Boyle M. Psychopathology and Social Competencies of Adolescents Who Were Extremely Low Birth Weight. *Pediatrics* 2003;111(5 Pt. 1):969-975.
32. Robson AL, Pederson DR. Predictors of individual differences in attention among low birth weight children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1997;18(1):13-21.
33. O'Callaghan MJ, Harvey JM. Biological predictors and co-morbidity of attention deficit and hyperactivity disorder in extremely low birthweight infants at school. *Journal of Paediatrics & Child Health* 1997;33(6):491-496.
34. Riese ML. Temperament in Full-Term and Preterm Infants: Stability over Ages 6 to 24 Months. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 1988;9(1):6-11.
35. Taylor HG, Hack M, Klein NK. Attention deficits in children with <750 gm birth weight. *Child Neuropsychology* 1998;4(1):21-34.
36. Delobel-Ayoub M, Kaminski M, Marret S, Burguet A, Marchand L, N'Guyen S, Matis J, Thiriez G, Fresson J, Arnaud C, Poher M, Larroque B, EPIPAGE Study Group. Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIPAGE study. *Pediatrics* 2006;117(6):1996-2005.

37. Anderson P, Doyle LW, Victorian Infant Collaborative Study Group. Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA* 2003;289(24):3264-3272.

Grande prématurité et fragilité associée : état des connaissances. Commentaires sur McCormick, Saigal, et Zelkowitz

Réjean Tessier, Ph.D., Line Nadeau, Ph.D.

École de psychologie, Université Laval, Canada, Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec, Canada

Juillet 2008, 2e éd.

Introduction

Depuis plus d'un demi-siècle, la question de la prématurité et de ses impacts sur la santé et le développement des enfants représente un défi pour la science. L'augmentation graduelle des taux de prématurité au Canada (actuellement de 7.1 %) et aux États-Unis (7.6 %) oblige aujourd'hui les cliniciens, les chercheurs et les décideurs publics à travailler conjointement afin d'établir les priorités d'actions dans ce domaine. Tout en dressant un bilan réaliste des obstacles associés à l'étude de cette population, les articles de McCormick, de Saigal et de Zelkowitz résument les connaissances actuelles et ciblent les avenues de recherche dans ce domaine. Les propos et les préoccupations des auteurs convergent vers trois points principaux :

- 1- les conséquences de l'augmentation du taux de survie d'enfants dont l'âge de gestation et le poids de naissance se situent aux limites de la viabilité;
- 2- les facteurs associés à des problèmes de développement à court et à long terme; et
- 3- l'implantation de programmes d'intervention efficaces pour l'enfant et sa famille. Chacun de ces points sera repris et commenté à la lumière des connaissances actuelles.

Recherche et conclusions

1. *Impact de l'augmentation du taux de survie de très grands prématurés*

Soulevée par McCormick, la question de l'augmentation du taux de survie chez les enfants extrêmement prématurés et les déficiences que cela peut entraîner, représente une préoccupation, tant sur le plan éthique que scientifique. Cette question est délicate, selon cette dernière, car elle peut donner lieu à une stigmatisation de ces enfants alors que nous n'avons pas

d'évidence scientifique nous permettant d'associer la grande prématurité à des déficits spécifiques. Si la mortalité périnatale a décru, c'est grâce aux interventions agressives, ciblées et dosées du côté médical, ce qui a même contribué à l'augmentation du taux brut de prématurés survivants. Mais les progrès s'arrêtent là et on manque de connaissances pour anticiper correctement la trajectoire de développement de ces enfants. Les parents ne peuvent apaiser leurs inquiétudes que sur la base de probabilités statistiques. Le principal défi de la recherche, à ce moment-ci, est d'estimer les effets précis, sur les fonctions cérébrales, des complications périnatales ainsi que sur le développement du cerveau, soumis à un ensemble de stimulations prématurées et non prévues dans son programme génétique de maturation. On devra accorder une grande priorité à la recherche en neurologie et en neuropsychologie clinique pour comprendre l'impact de la grande prématurité sur l'évolution de diverses fonctions neurologiques.

Par ailleurs, on sait aussi que la prématurité « moins extrême » est associée à des problèmes de développement cognitifs ou à des troubles du comportement et que plusieurs hypothèses mettent en cause les déficits neurologiques acquis à la fin de la période de gestation en milieu extra utérin. Ceci nous conduit à suggérer que, pour avoir un portrait complet de l'impact de la prématurité sur le développement, il ne faut pas mettre l'accent uniquement sur ces populations extrêmes mais plutôt, comme le suggèrent les travaux de Amiel-Tison et al.,¹ étudier également les « macro-prématurés » (1 500-

2 500 grammes) qui représentent de 5 à 7 % de la population néonatale et de 20 % à 40 % de la population présentant des difficultés d'ajustement à l'âge scolaire.

2. Les facteurs associés à des problèmes de développement à court et à long terme.

Dans la plupart des travaux récemment publiés, la prématurité est associée, à court et à long terme, à des problèmes de développement. Mais la diversité même de ces problèmes et leur inconstance d'une étude à l'autre ont induit une approche prudente chez les chercheurs qui veulent éviter d'associer directement la prématurité à des problèmes spécifiques de développement. Le principal cadre conceptuel suggère que les déficits observés sont attribuables à des facteurs biomédicaux et environnementaux associés à la prématurité plutôt que causés par la prématurité. Mais les résultats restent ambigus à cause de la faible valeur prédictive (moins de 10 % de la variance expliquée) de ces facteurs et du manque de cohérence d'une étude à l'autre dans les variables contrôlées. Les plus récentes méthodologies cherchent plutôt à identifier des mécanismes par lesquels les déterminants médicaux et neurologiques de naissance sont associés

à des problèmes de développement psychologiques et sociaux.² L'hypothèse la plus courante est que les conséquences de la prématurité sont indirectes et médiatisées par des effets cumulatifs, dans le temps, de l'immatunité acquise à la naissance.^{2,3,4} Ces déficits seraient mesurables à la suite d'une période de latence, dont la durée est encore indéfinie, dans la maturation de l'enfant et seraient responsables de problèmes d'adaptation sociale et scolaire ultérieurs. Les mécanismes médiateurs recherchés portent principalement sur le développement social (relations parent-enfant) et sur la maturation cognitive et neurologique. Deux mécanismes sont actuellement proposés pour expliquer ces effets indirects : a) la prématurité agit sur la maturation neurologique et modifie le développement des processus cognitifs durant l'enfance lesquels, à leur tour, augmentent les risques de problèmes d'ajustement à l'âge scolaire et, b) la prématurité induit des problèmes relationnels en bas âge (parent-enfant) qui influencent le développement des fonctions cognitives et sociales durant l'enfance lesquels, à leur tour, augmentent les risques de problèmes d'ajustement social à l'âge scolaire. Ces deux processus à base biomédicale ou psychologique seraient en outre influencés par l'environnement qui agirait de façon additive : la qualité de l'environnement de l'enfant s'ajoute à la prématurité pour augmenter ou diminuer le risque.^{5,6}

3. *L'implantation de programmes d'intervention*

Pour Zelkowitz et McCormick l'identification des facteurs biomédicaux et sociaux devrait permettre la mise sur pied de programmes d'intervention précoce visant l'amélioration des capacités cognitives et la réduction des problèmes de comportement. Dans cette visée, on propose une approche expérimentale plutôt qu'observationnelle,⁷ c'est-à-dire qu'il est souhaité d'augmenter le nombre d'essais cliniques aléatoires et d'effectuer des suivis de ces populations afin d'évaluer l'efficacité à long terme des techniques médicales ou des interventions psychologiques sur la stabilité et les changements dans le développement des enfants. Dans le même sens, de récentes interventions de nature neurodéveloppementale et visant à modifier l'environnement des unités de soins intensifs ont produit des effets positifs,^{8,9} montrant à l'évidence qu'un environnement bien ajusté peut favoriser le développement normal du cortex en milieu extra-utérin.¹⁰

Implications pour les politiques et pour les services

Le point central des recommandations des trois auteurs concerne la divulgation aux parents des risques associés à une naissance prématurée. Les parents (nous dirions plutôt l'ensemble de la

population) doivent être informés des risques de morbidités sur le plan neuromoteur dont les cas les plus graves sont diagnostiqués dans les deux premières années de vie. Mais ils doivent également être informés du risque de morbidité à long terme sur le plan comportemental, scolaire et fonctionnel. Nous croyons également que le milieu scolaire devrait être sensibilisé aux problèmes potentiels de ces enfants, notamment les professionnels qui évaluent les enfants. Toutefois, cette divulgation doit nécessairement reposer sur des évidences scientifiques. La recherche est donc une voie d'action prioritaire tant pour poursuivre la lutte contre la prématurité que pour évaluer les risques associés.

Une meilleure connaissance de la prématurité et de ses effets à court et à long terme permettra aux parents, aux cliniciens, aux chercheurs ainsi qu'aux décideurs de se positionner sur la question suivante : sommes-nous prêts, en tant que société, à assurer des services à long terme aux enfants qui naissent de plus en plus tôt. Les responsables des services de rééducation ont des listes d'attente de plus en plus longues et les enfants nés extrêmement prématurés ont des besoins de plus en plus difficiles à combler. Une politique à l'égard de ces enfants devrait assumer que la survie n'est pas l'aboutissement mais le début d'un long parcours pour ces enfants et qu'il y a une obligation morale à investir les ressources nécessaires pour les aider à grandir.

Références

1. Amiel-Tison C, Allen MC, Lebrun F, Rogowski J. Macropremies: underprivileged newborns. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2002;8(4):281-292.
2. Taylor HG, Klein N, Minich NM, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-1511.
3. Nadeau L, Boivin M, Tessier R, Lefebvre F, Robaey P. Mediators of behavioral problems in 7-years-old children born after 24 to 28 weeks of gestation. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2001;22(1):1-10.
4. Nadeau L, Tessier R. Relations sociales entre enfants à l'âge scolaire : effet de la prématurité et de la déficience motrice. *Enfance* 2003;55(1/2):48-55.
5. Levy-Shiff R, Einat G, Mogilner MB, Lerman M, Krikler R. Biological and Environmental correlates of developmental outcome of prematurely born infants in early adolescence. *Journal of Pediatric Psychology* 1994;19(1):63-78.
6. Liaw F-R, Brooks-Gunn J. Cumulative familial risks and low-birthweight children's cognitive and behavioral development. *Journal of Clinical Child Psychology* 1994;23(4):360-372.
7. Aucott S, Donohue PK, Atkins E, Allen MC. Neurodevelopmental care in the NICU. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2002;8(4):298-308.
8. Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants (Cochrane Review). *Cochrane Database Systematic Reviews*. 2001;4:CD001814. Disponible sur le site: <http://www.nichd.nih.gov/cochraneneonatal/symington/symington.htm>. Page consultée le 3 mai 2004.

9. Tessier R, Cristo ME, Velez S, Giron M, Charpak N. Kangaroo Mother-Care: A method of protecting high-risk premature infants against developmental delay. *Infant Behavior and Development* 2003;26(3):384-397.
10. Als H, Gilkerson L. The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcomes for preterm infants. *Seminars in Perinatology* 1997;21(3):178-189.

La nutrition et ses impacts sur le développement psychosocial de l'enfant : perspectives concernant les nourrissons prématurés

Naomi H. Fink, MSc, Ph.D., Stephanie A. Atkinson, Ph.D., DSc (Hon), FCAHS

Université McMaster, Canada

Avril 2017, Éd. rév.

Introduction

Il est de plus en plus reconnu que la quantité et la qualité des nutriments reçus en bas âge ont une influence majeure sur la croissance et le développement des bébés prématurés. Une alimentation inadéquate en début de vie peut affecter profondément le développement neurologique des bébés prématurés, causant ainsi des déficits cognitifs et d'apprentissage tout au long de l'enfance et jusqu'au début de l'âge adulte.^{1,2} Cet article met l'accent sur les études récentes qui lient des aspects spécifiques de la nutrition en début de vie à des bénéfices pour la croissance et les fonctions cérébrales des bébés prématurés.

Sujet

Bien que l'allaitement soit associé à un développement neurologique optimal et que le lait maternel soit universellement recommandé pour les bébés prématurés,³⁻⁵ les mères peuvent choisir de ne pas allaiter ou produire insuffisamment de lait pour les besoins de leur bébé. En l'absence de lait maternel, les bébés prématurés reçoivent habituellement des préparations commerciales conçues pour satisfaire leurs besoins nutritionnels. Cependant, le lait de donneuses est maintenant préconisé par certains comme substitut aux préparations pour nourrissons pendant le séjour à l'hôpital.^{4,6} Ce lait constitue potentiellement une autre source des composantes particulières du lait maternel qui sont associées à des bénéfices pour le développement neurologique.

Problèmes

La recherche a systématiquement mis en évidence que les bébés prématurés allaités ont une acuité visuelle, des habiletés langagières et un développement général meilleurs (jusqu'à 24 mois de vie) que des nourrissons comparables nourris de préparations commerciales à base de

lait de vache ou même de lait de donneuses.^{3,4,7,8} Plus de recherches seront nécessaires pour définir les nutriments spécifiques et/ou les facteurs socio-environnementaux relatifs aux pratiques d'alimentation qui permettent d'expliquer les avantages développementaux associés au lait maternel.

Contexte de la recherche

En raison de contraintes éthiques, il n'existe pas d'essais randomisés contrôlés comparant l'évolution neurodéveloppementale de bébés prématurés nourris de lait maternel et celle de bébés nourris de préparations pour nourrissons ou recevant une alimentation mixte (lait maternel et préparations commerciales). Cependant, les revues de données prospectives et rétrospectives tendent à démontrer que le lait maternel offre un avantage pour le développement cérébral et le fonctionnement cognitif pendant l'enfance par rapport aux préparations lactées.^{4,9} Comme le traitement obligatoire du lait de donneuses le rend différent du lait maternel, une évaluation distincte de l'effet de ces deux types de lait sur l'évolution neurodéveloppementale est nécessaire.

Au cours des deux dernières décennies, la recherche a mis l'accent sur les acides gras polyinsaturés à longue chaîne (AGPICL), particulièrement l'acide docosahexaénoïque (ADH) et l'acide arachidonique (AA), comme facteurs du lait maternel responsables des bénéfices neurodéveloppementaux qui y sont associés. L'ADH et l'AA jouent un rôle clé dans la structure et le fonctionnement des tissus rétiniens (yeux) et neuraux (cerveau). Or, la naissance prématurée perturbe la période où se produit l'accrétion cérébrale la plus importante d'ADH et d'AA, au cours du second et du troisième trimestre. Les enfants prématurés doivent donc recevoir ces acides gras dans leur diète après la naissance en raison d'une synthèse endogène insuffisante.¹⁰ Cela dit, les études visant à mesurer l'effet des AGPICL sur l'évolution neurodéveloppementale ont généré des résultats contradictoires, en raison des nombreuses variations dans les devis utilisés. De plus, bien qu'il soit maintenant pratique courante dans plusieurs pays d'enrichir les préparations pour nourrissons d'ADH et d'AA, les bénéfices cognitifs, langagiers et moteurs apparaissent toujours plus grands chez les nourrissons allaités que chez ceux nourris de préparations enrichies d'AGPICL.

Questions clés de la recherche

La question de recherche clé consiste à déterminer si le fait de nourrir les bébés prématurés du

lait de leur propre mère offre des bénéfices pour leur développement neurocomportemental, celui-ci affectant leur programmation intellectuelle et leur comportement social; le cas échéant, il faut aussi déterminer quel mécanisme explique ces bénéfices (nutriments et/ou pratiques alimentaires). S'il est démontré que des facteurs uniques au lait humain confèrent des bénéfices neurocomportementaux, alors il faudra ensuite déterminer lequel de ces facteurs (s'il y en a un) est inactivé ou détruit au cours du traitement du lait de donneuses (chauffage, congélation, décongélation). Finalement, il faudra déterminer si ces composantes labiles et vulnérables au traitement peuvent être ajoutées au lait de donneuses traité ou aux préparations pour nourrissons dans une proportion qui soutient les mêmes bénéfices développementaux que ceux entraînés par le lait maternel frais.

Résultats de recherche récents

Lait maternel : Plusieurs revues de littérature ont résumé les effets positifs du lait maternel comparativement aux préparations lactées sur des mesures visuelles et développementales à court terme.^{4,7,9,11} Des effets bénéfiques persistants du lait maternel sur le fonctionnement cognitif sont apparents chez les bébés prématurés jusqu'à 18,⁸ 24³ et 30 mois.¹² Les effets du lait maternel semblent suivre une relation dose-réponse chez ces nourrissons : chaque dose de 10 ml/kg de lait maternel de plus par jour résulte en une augmentation de 0.59 point sur le Mental Developmental Index (MDI), de 0.56 point sur le Psychomotor Developmental Index et de 0.99 percentile sur une échelle de comportement global.¹² Cependant, il est parfois difficile de comparer les résultats de différentes études en raison de divergences entre elles, notamment en ce qui concerne l'exclusivité de l'allaitement (partiel ou exclusif), l'utilisation de lait de donneuses fortifié ou non, la nature des évaluations cognitives utilisées et l'âge auquel ces évaluations sont menées.

Lait de donneuses : Le lait maternel frais contient plusieurs composantes qui peuvent directement ou indirectement faciliter la croissance et le développement du système nerveux.⁴ La découverte des bénéfices du lait maternel a ainsi mené à l'utilisation accrue du lait de donneuses. Cependant, des études récentes ont révélé que le lait de donneuses ne présente pas d'avantage pour le développement neurologique des enfants prématurés comparativement aux préparations commerciales. Dans une étude randomisée contrôlée canadienne récente (n=363), les scores cognitifs globaux des bébés prématurés nourris de lait de donneuses n'étaient pas plus élevés, à l'âge corrigé de 18 mois, que ceux des bébés nourris de préparations.⁵ De plus, les scores globaux de langage et de développement moteur étaient similaires pour les deux groupes

de bébés. Les données colligées dans une revue systématique Cochrane de 9 études (n=1070) soutiennent aussi que le lait de donneuses ne confère pas d'avantage neurodéveloppemental comparativement aux préparations commerciales.¹³

Suppléments d'AGPICL : Les données probantes sont contradictoires lorsqu'il s'agit d'évaluer si la consommation de suppléments d'AGPICL en bas âge offre un avantage cognitif aux enfants à court et à long terme. Du côté des résultats positifs, des bébés prématurés ayant reçu du lait maternel enrichi d'ADH et d'AA entre la naissance et l'âge de 9 semaines ont manifesté une meilleure reconnaissance mnémonique et obtenu de meilleurs scores de résolution de problèmes à l'âge de 6 mois que des bébés nourris de lait maternel non-enrichi.¹⁴ De plus, les bébés prématurés allaités qui ont des niveaux d'ADH en circulation plus élevés à l'âge de 4 semaines manifestent un meilleur développement psychomoteur à l'âge de 5 ans.¹⁵ En revanche, dans une grande étude randomisée contrôlée multi-centriste (n=657) en Australie, les bébés recevant un supplément d'ADH et ceux recevant une diète standard ont obtenu le même score au MDI à l'âge corrigé de 18 mois.¹⁶ Dans la même cohorte (n=604), la supplémentation en ADH n'a entraîné aucune différence dans les scores de QI globaux à l'âge de sept ans.¹⁷ Il est intéressant de noter que, dans une analyse de sous-groupes de cette étude, les filles ayant reçu le supplément d'ADH ont obtenu de meilleurs scores au MDI à l'âge de 18 mois,¹⁶ mais avaient des fonctions exécutives et un comportement plus pauvres à sept ans selon les rapports des parents.¹⁷ Ainsi, la supplémentation en AGPICL pourrait accélérer le rythme du développement neurologique chez les enfants prématurés sans toutefois offrir d'avantage significatif dans l'évolution développementale générale, tel que suggéré par une revue systématique et méta-analyse récente de 11 études randomisées contrôlées regroupant 2272 participants.¹⁸

Lacunes de la recherche

Le(s) facteur(s) spécifique(s) au lait maternel frais qui confère(nt) un avantage neurodéveloppemental aux bébés prématurés reste(nt) à être identifié(s). Si ce n'est pas un facteur neurotrophique spécifique du lait humain qui contribue aux bénéfices neurodéveloppementaux observés, il faudra accorder plus d'attention à la manière dont la source d'alimentation (lait maternel, lait de donneuses, préparations) pourrait influencer d'autres morbidités néonatales¹⁹ (c.-à-d., nutrition parentérale prolongée, sepsis, entérocolite nécrosante, dysplasie bronchopulmonaire, etc.) qui pourraient interférer avec le développement neurologique.

Conclusion

Les études publiées à ce jour soutiennent que le lait maternel confère un avantage développemental aux bébés prématurés comparativement aux préparations pour nourrissons, mais il est peu probable que seuls les AGPICL soient responsables de ces bénéfices. Il est absolument essentiel pour le développement du cerveau et de la rétine que les bébés prématurés reçoivent des quantités cibles d'AGPICL, comparables aux taux d'accrétion in utero, mais il n'y a pas de données probantes solides soutenant une supplémentation d'AGPICL à fortes doses pour améliorer le fonctionnement cognitif, langagier ou moteur.

Comme certaines études n'ont rapporté aucune différence dans l'évolution neurodéveloppementale de bébés nourris de lait de donneuses et de bébés nourris de préparations (avec et sans AGPICL), il est possible que les effets bénéfiques du lait humain soient spécifiques au lait maternel frais. Il est donc nécessaire d'établir un consensus à savoir si le lait de donneuses confère quelque avantage neurodéveloppemental que ce soit par rapport aux préparations commerciales et s'il peut être considéré comme comparable au lait maternel frais.

Implications pour les politiques et les services

Malgré le manque de données probantes, les femmes enceintes et allaitantes sont de plus en plus encouragées à prendre des suppléments d'AGPICL pour optimiser le développement cérébral de leurs enfants. Or, des résultats récents suggèrent que de hautes doses d'AGPICL oméga-3 dans la période périnatale pourraient avoir un impact négatif sur le comportement¹⁷ et la santé respiratoire des bébés prématurés.²⁰ D'autres morbidités à long terme potentiellement associées à la supplémentation en AGPICL pourraient ne pas avoir encore été découvertes, puisque plusieurs des essais sur la supplémentation en AGPICL au cours de la dernière décennie n'ont pas intégré de longues périodes de suivi. Des lignes directrices claires qui détaillent les apports suffisants mais non-excessifs d'AGPICL doivent donc être établies et communiquées aux mères.

Les préparations conçues spécifiquement pour les nourrissons prématurés devraient être développées en considérant l'influence de nutriments spécifiques sur le développement neurologique et pas seulement sur la croissance somatique. Pour évaluer adéquatement l'effet de la répartition des macronutriments, des niveaux de micronutriments et d'autres ingrédients neurotrophiques des préparations lactées sur l'évolution neurodéveloppementale, il sera nécessaire d'utiliser des tests plus sensibles aux altérations comportementales et cognitives qui

sont induites par la diète, tant au début de la vie qu'à l'âge scolaire.

Références

1. Peralta-Carcelen M, Bailey K, Rector R, Gantz M. Behavioral and socioemotional competence problems of extremely low birth weight children. *J Perinatol*. 2013;33(11):887-892.
2. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *New Engl J Med*. 2002;346(3):149-157.
3. Gibertoni D, Corvaglia L, Vandini S, Rucci P, Savini S, Alessandrini R, et al. Positive effect of human milk feeding during NICU hospitalization on 24 month neurodevelopment of very low birth weight infants: an Italian cohort study. *PLoS One*. 2015;10(1):e0116552. doi:10.1371/journal.pone.0116552
4. Koo W, Tank S, Martin S, Shi R. Human milk and neurodevelopment in children with very low birth weight: a systematic review. *Nutr J*. 2014;13:94. doi:10.1186/1475-2891-13-94
5. O'Connor DL, Gibbins S, Kiss A, Bando N, Brennan-Donnan J, Ng E, et al. Effect of supplemental donor human milk compared with preterm formula on neurodevelopment of very low-birth-weight infants at 18 months: a randomized clinical trial. *JAMA*. 2016;316(18):1897-1905.
6. Unger S, Gibbins S, Zupancic J, O'Connor DL. DoMINO: Donor milk for improved neurodevelopmental outcomes. *BMC Pediatr*. 2014;14:123.
7. Drane DL, Logemann JA. A critical evaluation of the evidence on the association between type of infant feeding and cognitive development. *Paediatr Perinat Ep*. 2000;14(4):349-356.
8. Vohr BR, Poindexter BB, Dusick AM, McKinley LT, Wright LL, Langer JC, et al. Beneficial effects of breast milk in the neonatal intensive care unit on the developmental outcome of extremely low birth weight infants at 18 months of age. *Pediatrics*. 2006;118(1):e115-123.
9. Anderson JW, Johnstone BM, Remley DT. Breast-feeding and cognitive development: A meta-analysis. *Am J Clin Nutr*. 1999;70(4):525-535.
10. Valentine CJ. Maternal dietary DHA supplementation to improve inflammatory outcomes in the preterm infant. *Adv Nutr*. 2012;3(3):370-376.
11. Jain A, Concato J, Leventhal JM. How good is the evidence linking breastfeeding and intelligence? *Pediatrics*. 2002;109(6):1044-1053.
12. Vohr BR, Poindexter BB, Dusick AM, McKinley LT, Higgins RD, Langer JC, et al. Persistent beneficial effects of breast milk ingested in the neonatal intensive care unit on outcomes of extremely low birth weight infants at 30 months of age. *Pediatrics*. 2007;120(4):e953-959.
13. Quigley M, McGuire W. Formula versus donor breast milk for feeding preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014 Apr 22(4):CD002971. doi:10.1002/14651858.CD002971.pub3
14. Henriksen C, Haugholt K, Lindgren M, Aurvag AK, Ronnestad A, Gronn M, et al. Improved cognitive development among preterm infants attributable to early supplementation of human milk with docosahexaenoic acid and arachidonic acid. *Pediatrics*. 2008;121(6):1137-1145.
15. Tanaka K, Kon N, Ohkawa N, Yoshikawa N, Shimizu T. Does breastfeeding in the neonatal period influence the cognitive function of very-low-birth-weight infants at 5 years of age? *Brain Dev*. 2009;31(4):288-293.
16. Makrides M, Gibson RA, McPhee AJ, Collins CT, Davis PG, Doyle LW, et al. Neurodevelopmental outcomes of preterm infants fed high-dose docosahexaenoic acid: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2009;301(2):175-182.
17. Collins CT, Gibson RA, Anderson PJ, McPhee AJ, Sullivan TR, Gould JF, et al. Neurodevelopmental outcomes at 7 years'

corrected age in preterm infants who were fed high-dose docosahexaenoic acid to term equivalent: a follow-up of a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2015;5(3):e007314. doi:10.1136/bmjopen-2014-007314

18. Wang Q, Cui Q, Yan C. The effect of supplementation of long-chain polyunsaturated fatty acids during lactation on neurodevelopmental outcomes of preterm infant from infancy to school age: a systematic review and meta-analysis. *Pediatr Neurol*. 2016;59:54-61.e1. doi:10.1016/j.pediatrneurol.2016.02.017
19. Asztalos EV, Church PT, Riley P, Fajardo C, Shah PS, Canadian Neonatal Network and Canadian Neonatal Follow-up Network Investigators. Neonatal factors associated with a good neurodevelopmental outcome in very preterm infants. *Am J Perinatol*. 2017;34(4):388-396. doi:10.1055/s-0036-1592129
20. Collins CT, Gibson RA, Makrides M, McPhee AJ, Sullivan TR, Davis PG, Thio M, Simmer K, Rajadurai VS; N3RO Investigative Team. The N3RO trial: a randomised controlled trial of docosahexaenoic acid for the reduction of bronchopulmonary dysplasia in preterm infants <29 weeks' gestation. *BMC Pediatr*. 2016;16:72. doi:10.1186/s12887-016-0611-0

Soins de soutien au développement centrés sur la famille et se déroulant dans des unités de soins néonataux intensifs

Björn Westrup, M.D., Ph.D.

Karolinska Institute, Astrid Lindgren Children's Hospital & Danderyd Hospital, Suède

Juillet 2008, 2e éd.

Introduction

Dans les pays développés, la mortalité des enfants prématurés a diminué considérablement au cours des 10 dernières années. Le taux de survie des bébés de très petit poids (ETPP) (moins de 1 500 grammes) est passé de 50 %¹ à plus de 85 %² depuis l'introduction des soins néonataux intensifs au début des années soixante-dix. Cependant, une amélioration similaire de la morbidité et des conséquences à long terme chez ces enfants très prématurés ne s'est pas encore manifestée de façon concluante. En conséquence, il se pratique des recherches intensives et continues sur les améliorations possibles des traitements médicaux. L'importance des améliorations dans la prestation de soins en soi et l'engagement de la famille sont également de plus en plus acceptés dans la communauté scientifique.

Sujet

Le *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP)³ est un exemple bien documenté d'intervention de soins développementaux intégrés destinés aux nouveau-nés. L'instrument principal utilisé dans le NIDCAP consiste en des observations répétées et formalisées du bébé par une personne qui est spécifiquement formée à cette méthode et certifiée. Ces observations portent principalement sur les efforts d'autorégulation, tels que révélés par les comportements d'approche ou d'évitement. Lorsque l'intrant sensoriel est approprié, le bébé se déplace en direction des stimuli et démontre un comportement d'autorégulation. Par contre, quand l'intrant est envahissant à cause d'une intensité trop grande ou parce qu'il se produit à un moment inapproprié, le bébé fait preuve d'évitement ou de comportement de stress.

En conséquence, les plans de soins, y compris les recommandations pour des soins individualisés

et des changements environnementaux sont conçus en fonction de l'étape développementale et de la condition médicale actuelle du bébé ainsi que des besoins de la famille. Au fur et à mesure que le bébé grandit, ces recommandations sont modifiées de façon appropriée.

Par conséquent, les intervenants apprennent à observer plus attentivement et à noter les réactions du bébé à différents types de manipulations et de soins. En se basant sur ces observations, ils peuvent effectuer des adaptations appropriées et continues. De plus, le NIDCAP est centré sur la famille. L'objectif est de donner le pouvoir à la famille en l'aidant à développer de telles techniques et compétences en soins, incluant ainsi la famille dans l'équipe de soins.

Problèmes et contexte de la recherche

L'hospitalisation des bébés prématurés intervient à un moment où un développement et une croissance importante des organes se produiraient normalement dans l'utérus de la mère. Le développement crucial de la respiration et du fonctionnement du cerveau est très actif et plus important qu'à n'importe quel autre moment de la vie. En conséquence, les fonctions pulmonaires et les résultats neuro-développementaux sont les deux principaux sujets de préoccupation.^{4,5} Les études de suivi des ETPP ont utilisé les définitions des déficiences et des handicaps de l'Organisation mondiale de la Santé et ont rapporté des handicaps chez 15 à 25 % de ces enfants.^{6,7} Une méta analyse récente révélait qu'à l'âge scolaire, les résultats cognitifs des ETPP sont inférieurs d'environ 10 points à ceux des enfants du groupe contrôle⁷ à cause de difficultés au plan de l'attention, du comportement, de l'intégration visuelle motrice et des performances au niveau du langage.⁸⁻¹⁰

Questions clés pour la recherche

Quels sont les bienfaits du NIDCAP en matière :

- - De problèmes médicaux pendant l'hospitalisation, par exemple moins de maladies respiratoires et de lésions du cerveau
- - D'engagement des parents dans la prestation de soins
- - D'hospitalisations plus courtes et d'économies de coûts
- - De développement mental et moteur à long terme
- - De problèmes comportementaux pendant l'enfance et l'âge scolaire
-

Résultats de la recherche

À ce jour, trois essais aléatoires contrôlés sur les effets d'une mise en place *complète* du NIDCAP sur les ETPP ont été publiés.¹¹⁻¹³ Dans leur méta analyse récente, Jacobs et ses collègues fournissent des rapports séparés sur ces trois études et démontrent une réduction considérable de presque quatre semaines du besoin de ventilation mécanique.¹⁴ Une recension des écrits dans Cochrane¹⁵ a aussi rapporté le risque de résultats modérés à sévères des radiographies pulmonaires chez environ un tiers des bébés NIDCAP comparés aux enfants contrôles. De plus, en se basant sur nos propres calculs, le risque de lésions graves au cerveau est réduit de presque 50 % pour les bébés NIDCAP. Jacobs et ses collègues ont aussi rapporté une amélioration moyenne de l'habileté cognitive de 16 points au QI entre 9 et 12 mois.¹⁴

Un rapport récent sur un suivi de cinq ans d'une étude suédoise démontre un impact clair et considérable sur le groupe NIDCAP uniquement sur l'aspect comportemental du développement.¹⁶ Cependant, il y a des tendances positives en matière d'incidence de la déficience intellectuelle et des incapacités en général.

Deux essais ont évalué le fonctionnement du cerveau en utilisant des méthodes électrophysiques complexes.^{11,17} Ces deux études ont révélé des différences importantes en faveur de l'intervention NIDCAP. Chose intéressante, dans l'étude sur les bébés à faibles risques et plus matures, on a observé les plus grandes différences dans la région du lobe frontal, là où l'organisation des cellules du cerveau se produit relativement tard.¹⁷ De plus, à l'aide de nouvelles techniques de radiologie (imagerie par résonance magnétique, IRM, en 3 dimensions), les mêmes chercheurs ont récemment présenté des données préliminaires qui indiquaient des changements bénéfiques dans la structure du cerveau¹⁸ des bébés NIDCAP comparés au groupe contrôle.

La complexité des soins de soutien au développement et la demande de formation complète ont causé des préoccupations en matière de coût efficacité.¹⁵ Cependant, plusieurs groupes ont rapporté que le NIDCAP réduisait en fait les coûts de 4 000 \$ à 120 000 \$ par bébé, selon le poids à la naissance et la maladie initiale.^{11,12,19}

De plus, des études sur les effets des composantes du NIDCAP dans des situations *particulières* de prestations de soins ont été publiées récemment. Sizun et ses collègues ont démontré une diminution de la réponse à la douleur et de la fonction pulmonaire pendant une procédure de soins de routine chez les prématurés médicalement stables.²⁰ Un rapport préliminaire du même

groupe de chercheurs a aussi indiqué une augmentation de la durée du sommeil avec le NIDCAP.²¹

Les études publiées sur les effets du NIDCAP sont relativement peu nombreuses, ont été effectuées avec des échantillons de petites tailles et les périodes de suivi sont relativement courtes. On a questionné la méthodologie employée.^{14,15} Cependant, à cause de la complexité de l'intervention, l'évaluation du NIDCAP est compliquée comparée aux études impliquant par exemple différents traitements médicamenteux ou modes de ventilation. Il est difficile de réussir un devis expérimental optimal. Il n'y a pas de norme de référence en matière de soins infirmiers, ce qui rend variable la définition du groupe contrôle. L'intervention ne peut pas être appliquée sans révéler à quel groupe d'étude un nourrisson en particulier appartient. Dans des expériences qui comprennent plusieurs approches individuelles, il peut être difficile de déterminer ce qui cause exactement la différence – une procédure unique ne peut être analysée séparément.

Étant donné que la plupart des études développementales comprennent de petits nombres de bébés prématurés généralement en bonne santé, les résultats ne sont pas facilement généralisables aux bébés qui souffrent de maladies aiguës ou de prématurité extrême. La durée des procédures de soins intégrés comme le NIDCAP s'étend sur plusieurs mois et il y a un risque d'effet d'entraînement sur le groupe contrôle. De plus, les parents partagent leur expérience avec les autres et cherchent activement à en savoir davantage afin d'améliorer le traitement de leur bébé.

Références

1. Stewart AL, Reynolds EO, Lipscomb AP. Outcome for infants of very low birthweight: Survey of world literature. *Lancet* 1981;1(8228):1038-1040.
2. Horbar JD, Badger GJ, Lewit EM, Rogowski J, Shiono PH. Hospital and patient characteristics associated with variation in 28-day mortality rates for very low birth weight infants. Vermont Oxford Network. *Pediatrics* 1997;99(2):149-156.
3. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty G, Blickman JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: Neonatal intensive care unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986;78(6):1123-1132
4. Vaucher YE. Bronchopulmonary dysplasia: an enduring challenge. *Pediatrics in Review* 2002;23(10):349-358.
5. Bregman J. Developmental outcome in very low birthweight infants. Current status and future trends *Pediatric Clinics of North America* 1998;45(3):673-690.
6. Bylund B, Cervin T, Finnstrom O, Gaddlin PO, Kernell A, Leijon I, Sandstedt P, Warngard O. Morbidity and neurological function of very low birthweight infants from the newborn period to 4 y of age. A prospective study from the south-east region of Sweden. *Acta Paediatrica* 1998;87(7):758-763.
7. Bhutta AT, Cleves MA, Casey PH, Cradock MM, Anand KJS. Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis. *JAMA - Journal of American Medical Association* 2002;288(6):728-737.
8. Hack M, Fanaroff AA. Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990's. *Early Human Development*

1999;53(3):193-218.

9. Stjernqvist K, Svenningsen NW. Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behaviour and school achievement. *Acta Paediatrica* 1999;88(5):557-562.
10. Wolke D, Meyer R. Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1999;41(2):94-109.
11. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1994;272(11):853-858.
12. Fleisher BE, VandenBerg K, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A et al. Individualized developmental care for very low birthweight premature infants improves medical and neurodevelopmental outcome in the neonatal intensive care unit. *Clinical Pediatrics* 1995;34:523-529.
13. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting. *Pediatrics* 2000;105(1 Pt 1):66-72.
14. Jacobs SE, Sokol J, Ohlsson A. The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program is not supported by meta-analyses of the data. *Journal of Pediatrics* 2002;140(6):699-706.
15. Pinelli J, Symington A. Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database Systematic Reviews*. 2001;3:CD 001071. Disponible sur le site: <http://www.nichd.nih.gov/cochrane/Pinelli/Pinelli.HTM>. Page consultée le 6 mai 2004.
16. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very preterm and cared according to NIDCAP. *Acta Paediatrica*. Sous presse.
17. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiologic evidence. *Pediatrics* 1995;96(5):923-32.
18. Als H. Developmental care, brain structure and function (abstract). ESF workshop: Research on early developmental care for premature babies in NICUs. London, England; 15 mars 2003.
19. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-45,150.
20. Sizun J, Ansquer H, Browne J, Tordjman S, Morin JF. Developmental care decreases physiologic and behavioral pain expression in preterm neonates. *Journal of Pain* 2002;3(6):446-450.
21. Bertelle V, Mabin D, Curzi-Dascalova L, Adrien J, Sizun J. Impact of developmental care on sleep in preterm neonates. *Pediatric Research* 2002;51(4) Part 2 Suppl. S:2195
22. Kennell JH. The humane neonatal care initiative. *Acta Paediatrica* 1999;88(4):367-370.
23. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.

Soins développementaux individualisés pour les enfants prématurés

Heidelise Als, Ph.D.

Department of Psychiatry, Harvard Medical School; Neurobehavioral Infant and Child Studies, Children's Hospital Boston, États-Unis

Juillet 2017, Éd. rév.

Introduction

Les soins développementaux individualisés ont débuté dans les unités néonatales de soins intensifs (UNSI) dans les années 80. Ces soins, qui reposent sur une théorie¹ et qui sont soutenus par des preuves scientifiques, sont appelés NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program soit un programme de soins et d'évaluation développementaux individualisés pour les nouveau-nés).² L'approche est centrée sur une évaluation détaillée des signaux comportementaux individuels de chaque nourrisson. L'environnement et les soins sont adaptés pour améliorer les forces de chaque enfant et son auto-régulation à la fois avec le nourrisson et les parents qui jouent un rôle principal en procurant les soins quotidiens à leur bébé et en l'aidant à développer la confiance.

Sujet

Sur les 3,98 millions d'enfants qui naissent tous les ans aux États-Unis, 9,6 % sont prématurés et ce chiffre s'élève à 13,4 %³ pour la population noire non hispanique. Près de 52 % des prématurés développent des problèmes scolaires et des handicaps affectifs.⁴⁻⁸

La naissance prématurée fait courir des risques de conséquences négatives pour le cerveau. Les technologies et les traitements intensifs nécessaires pour sauver les vies de ces bébés perturbent le développement du cerveau fœtal. Le double stress d'être séparé de la mère et de vivre des douleurs et des inconforts quotidiens entraîne des épisodes neurotoxiques qui altèrent le cerveau.

⁹ Le défi des UNSI est donc non seulement d'assurer la survie, mais aussi d'optimiser le résultat développemental. L'objectif du NIDCAP est de prévenir les charges sensorielles et la douleur inattendues et d'améliorer les forces et la compétence. Ce programme adapte les soins médicaux intensifs et l'environnement à l'individualité neurodéveloppementale de chaque nourrisson, répondant ainsi à ses besoins médicaux et développementaux. Le NIDCAP transforme

fondamentalement les soins orientés vers la tâche en soins orientés vers la relation. Les communications comportementales du nourrisson constituent la base pour l'individualisation de l'environnement développemental et pour la planification des soins pour le nourrisson et la famille. Ceci signifie que toutes les interventions médicales et infirmières sont prévues et adaptées en fonction de la sensibilité de chaque nourrisson. Cette approche procure simultanément du soutien aux parents et aux membres clés de l'équipe de soins. Cela demande une compréhension du développement du nourrisson, du parent et de la famille, de l'interaction des processus médicaux et développementaux et de soi en tant que personne et intervenant. Le NIDCAP permet de connaître les environnements UNSI et les soins selon la perspective du bébé, de la famille et du personnel et de reconnaître la dépendance et la confiance complète du bébé et de la famille.

Problèmes

Certains spécialistes en néonatalogie continuent à remettre en cause la validité des abondantes preuves scientifiques démontrant l'efficacité du NIDCAP.^{10,11} Le NIDCAP ne peut pas faire l'objet d'une étude randomisée puisque, par définition, l'identité d'un sujet appartenant à un groupe expérimental doit être déclarée au soignant intervenant au chevet du bébé et au parent, puisque ces derniers reçoivent le soutien interventionnel direct du professionnel NIDCAP qui cherche à mettre en œuvre l'intervention. Des mesures des résultats sont néanmoins collectées de manière objective par des chercheurs tenus dans l'ignorance du statut des sujets par rapport au groupe. L'étude du NIDCAP pose un défi, parce qu'elle repose sur la théorie et les relations et parce qu'elle demande l'intégration de systèmes. Sa nature exempte de technologie et de matériel rend la prise de mesures difficile.^{1,12-14} Son essence réside dans la modification ingénieuse et continuelle des soins en fonction des compétences et de la vulnérabilité^{2,15,16} du nourrisson et une ouverture envers le « faire, apprendre et découvrir ». ^{12,17} Les méprises communes en matière de soins développementaux comprennent la « stimulation minimale » (incubateurs complètement recouverts, protégés de tout contact visuel et auditif, les « soins groupés » constitués de routines rapides à des intervalles établis) et une « approche développementale décorative » (de jolis nids et de belles couvertures d'incubateurs, un éclairage indirect, des zones de chuchotement et des soins aussi routiniers qu'avant).¹⁸ Le changement requis est interne au personnel et au système, c'est-à-dire un changement d'esprit, d'attitude et une nouvelle vision. Les cultures et les systèmes où les processus relationnels et de réflexion sont inconnus^{13,15,19} et les professionnels de la santé qui ont l'autorité ultime dans toute prise de décision en matière de soins²⁰ font face à des

défis permanents. Les pouponnières peuvent différer en matière de stabilité, sur le plan du leadership, des ressources financières, des relations entre les divers membres du personnel, du recensement des parents, du ratio personnel/parents, des caractéristiques familiales, de l'histoire, des traditions et des cultures, en matière organisationnelle, de communication et de styles de résolution de conflits et de compétences distinctives.^{12,21} Pourtant, à travers le monde, les espoirs et les attentes des nourrissons et des familles demeurent les mêmes. La responsabilité consiste à combiner les meilleures technologies et soins intensifs avec les soins développementaux individualisés les plus sensibles.^{13,16,22} Le programme de formation NIDCAP (www.NIDCAP.org) est centré sur l'éducation et sur la formation d'équipes multidisciplinaires spécialisées dans le développement dans les UNSI, ancrées dans une démarche de système d'auto-évaluation à l'échelle de la pouponnière et d'amélioration continue des systèmes, comme détaillé dans le NNACP²³ (programme de certification et d'évaluation des pouponnières) de la Fédération internationale NIDCAP (NFI) (voir aussi www.nidcap.org; pouponnière NIDCAP), qui souligne les quatre grands piliers du fonctionnement des pouponnières, la philosophie et les soins du bébé, des parents, du personnel et de l'environnement.

Contexte de la recherche

Le NIDCAP a été étudié dans plusieurs phases de latence historiques et dans de nombreux essais randomisés contrôlés. Les essais randomisés NIDCAP nécessitent de grandes UNSI pour offrir l'opportunité d'un éloignement géographique entre les sujets du groupe expérimental et ceux du groupe témoin, afin de limiter l'effet de contamination (de débordement) des soins du groupe expérimental sur le groupe témoin. Le personnel doit avoir une compréhension de la recherche comportementale. Bien qu'un certain degré de contamination des interventions mises en œuvre par les soignants soit inévitable, tous les effets expérimentaux positifs dépassent par définition tous les effets de contamination. La recherche NIDCAP requiert des spécialistes du développement expérimentés, un leadership hors pair en néonatalogie et en soins infirmiers ainsi qu'une expertise importante en recherche pour superviser l'intégrité de l'intervention, l'acquisition de bases de données complexes et l'analyse de grandes séries de données. Tout ceci demande énormément de travail. La généralisation des résultats est limitée par les caractéristiques de la population et de l'UNSI.

Questions clés pour la recherche

Les principales questions de recherche concernent l'efficacité du NIDCAP en matière de résultats

médicaux, neurocomportementaux, neurophysiologiques et de structure du cerveau; les effets sur les parents; les résultats à long terme et les effets sur le personnel et les systèmes. Certaines études examinent les changements de processus et l'efficacité différentielle des sous-groupes de nourrissons. Une étude de plusieurs centres européens est prévue et une étude américaine semble indiquée. Compte tenu des critères clairement définis et des qualifications nécessaires pour la certification des pouponnières NIDCAP, la prochaine étape est une large adoption par les différents systèmes de santé et les sociétés d'assurance. L'applicabilité à d'autres domaines de soins inclut, parmi d'autres, les soins intensifs pédiatriques et cardiaques, la gériatrie, la médecine psychosomatique et les soins intensifs.

Récents résultats de recherche

Cinq essais historiques²⁴⁻²⁸ et neuf essais randomisés contrôlés²⁹⁻³⁶ ont examiné l'efficacité du NIDCAP. Mis à part celle mal conçue et dont l'analyse a été négative,³⁷ les résultats fournissent des preuves cohérentes d'amélioration de la fonction pulmonaire, du comportement alimentaire et de la croissance, d'une durée d'hospitalisation réduite, d'un âge post-conceptionnel plus bas au moment du congé, une amélioration du fonctionnement neurocomportemental et neurophysiologique et récemment, une amélioration du développement du système fibreux cérébral du lobe frontal et de la capsule interne. L'essai de 2003 sur trois centres³³ qui impliquait deux systèmes de transport et une maternité a montré une diminution du stress parental, une amélioration de la compétence parentale et une individualisation du nourrisson plus élevée. Plusieurs études ont démontré des résultats considérablement meilleurs à l'échelle de Bayley^{38,39} sur le développement mental et psychomoteur aux âges corrigés de trois, cinq²⁶ et neuf, 18 et 24 mois,^{24,29,34,35,40} ainsi qu'une amélioration de l'attention, de l'interaction, de la planification cognitive, de la régulation de l'affect, de la modulation de la motricité globale et fine et de la communication (Kangaroo-Box Paradigm).^{24,29} À l'âge corrigé de trois ans, une étude suédoise⁴¹ a documenté un meilleur traitement auditif et langagier (échelles de développement de Griffith⁴²), moins de symptômes de comportement (Höök-Cedarblad Child Behaviour Interview à Kleberg⁴¹) et une meilleure communication mère-enfant (Parent-Child Early Relational Assessment Scale-ERA⁴³); à l'âge corrigé de six ans,⁴⁴ des taux plus élevés de survie sans handicaps développementaux, particulièrement sans déficience intellectuelle et déficits de l'attention; à 8 ans de meilleures fonctions exécutives mentales (FE) ainsi qu'une meilleure connectivité EEG, en particulier au niveau des lobes frontaux et de leurs connexions à longue distance,^{45,46} et les mesures s'appuyant sur l'IRM montrant un meilleur développement des voies nerveuses dans les voies cortico-spinales

45

ainsi qu'une augmentation des volumes cérébelleux.^{45,46}

Conclusions

Le modèle NIDCAP est basé sur de solides preuves scientifiques et semble entraîner des économies pour les UNSI et en matière d'éducation. La formation au NIDCAP, bien que requérant un investissement initial en temps et en ressources financières pour la formation, est rentable, et on a documenté des réductions de coûts de 4 000 à 120 000 dollars américains par nourrisson.

^{27,29,31} Une équipe composée d'au moins deux professionnels NIDCAP certifiés par la NFI - l'un avec une formation médicale et l'autre avec une formation professionnelle dans le développement - guide efficacement les soins tels que testés dans les diverses études. Des observations hebdomadaires détaillées sont suivies par de la documentation écrite, des discussions et des conseils aux familles et aux intervenants pour soutenir les forces des nourrissons et la réduction du stress. La résolution quotidienne de problèmes amène des changements environnementaux et de soins adaptés pour améliorer les forces uniques des nourrissons et des familles et pour réduire la vulnérabilité. L'ingrédient principal du succès de l'intervention repose sur un soutien au développement fiable pour les intervenants, ainsi que sur l'intégration progressive des principes NIDCAP dans l'ensemble du système, au niveau des soins et de l'environnement. Cela assure une implémentation régulière des progrès dans les forces émergentes et des protections contre les revers en termes de fonctionnement des nourrissons et de leurs familles, ainsi que des progrès des pouponnières; des revers qui sont souvent dus à une mauvaise information, une mauvaise compréhension et une mauvaise communication entre les sensibilités actuelles, la réactivité et le stress des bébés, des parents et du personnel. Une auto-évaluation guidée et répétée du système des pouponnières et une planification des modifications étape par étape, entraînent une amélioration et une transformation durable des soins à l'échelle de la pouponnière pour les bébés, les familles, le personnel ainsi que pour l'environnement de la pouponnière.

Implications

Étant donné les résultats encourageants des études sur le NIDCAP et la disponibilité, d'une part, d'une formation du personnel reconnue et détaillée, de qualité garantie et, d'autre part, du personnel et des documents de consultation de la pouponnière, il incombe aux personnes responsables des soins intensifs aux nouveau-nés d'obtenir une bonne formation et d'acquérir les connaissances nécessaires pour le modèle NIDCAP. L'introduction du NIDCAP dans un système implique des investissements considérables à tous les niveaux d'une organisation. Au fil du

temps, cela pourrait impliquer des modifications et adaptations physiques. Elles sont les plus souvent faciles à réaliser. Les financements pour la création de chambres individuelles pour les soins des nourrissons avec sa famille augmentent. Cependant, bien que de telles innovations puissent améliorer les soins NIDCAP, le premier et principal investissement concerne les efforts d'éducation substantiels et les modifications dans la pratique des soins, passant d'une pratique basée sur les tâches et les horaires à une orientation des soins favorisant des rapports individualisés. Considérant que le NIDCAP est également extrêmement convaincant du point de vue éthique et directement dans l'axe du maintien des soins intégrés à la famille, cela devient la norme dans un nombre croissant d'UNSI. L'approche individualisée nécessite du soutien au leadership en plus de la formation du personnel, de l'éducation et de la définition de rôle.¹³ Un programme international d'enseignement officiellement établi se centre sur une telle éducation et fournit des consultations sur place pour amener des changements institutionnels, un leadership et pour aider à développer le processus de réflexion. Le NIDCAP demande de développer une conscience de soi professionnelle, une capacité à être présent dans l'instant et une capacité pour maintenir des relations et des interactions complexes. Les professionnels du développement qualifiés en UNSI combinent les plus hautes connaissances et compétences technologiques médicales, intégrées à des compétences et à une formation aux relations affectives interactives du plus haut niveau. Tout le travail de l'UNSI implique l'interaction humaine à plusieurs niveaux et dans l'interface complexe de la vulnérabilité physique et affective. En son centre se trouve le petit nourrisson fœtal, immature, totalement dépendant, très sensible et qui se développe rapidement et ses parents, pleins d'espoir, ouverts, vulnérables et confiants, qui comptent sur l'attention et l'investissement d'intervenants très bien formés et capables psychologiquement d'assumer ces tâches. C'est là que résident les défis et les opportunités des soins développementaux des UNSI.

Remerciements : soutenu par la bourse de la Irving Harris Foundation Chicago à H. Als; et une bourse du Intellectual and Developmental Disabilities Research Center P30HD18655 à S. Pomeroy.

Références

1. Als H. Toward a synactive theory of development: Promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 1982;3:229-243.
2. Als H. Program Guide - Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP): An education and training program for health care professionals. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 1986. Updated July 31, 2015.
3. Martin J, Hamilton B, Osterman M, Driscoll A, Matthews T. Births: Final data for 2015. *National Vital Statistics Report* 2017;66(1):1-70.

4. Hack M, Friedman H, Fanaroff AA. Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics* 1996;98:931-937.
5. Taylor HG, Klein N, Minich N, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-511.
6. Carter FA, Msall ME. Language abilities as a framework for understanding emerging cognition and social competencies after late, moderate, and very preterm birth. *Journal of Pediatrics* 2017;181:8-9. doi:10.1016/j.jpeds.2016.10.077
7. Ancel PY, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. *JAMA Pediatrics* 2015;169(3):230-238.
8. Boyle CA, Boulet S, Schieve LA, Cohen RA, Blumberg SJ, Yeargin-Allsopp M, et al. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997-2008. *Pediatrics* 2011;127(6):1034-1042.
9. Anand KJS, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? *Biology of the Neonate* 2000;77:69-82.
10. Ohlsson A. NIDCAP: New controversial evidence for its effectiveness. *Pediatrics* 2009;124:1213-1215.
11. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: A systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics* 2013;131(3):e881-893.
12. Gilkerson L, Als H. Role of reflective process in the implementation of developmentally supportive care in the newborn intensive care unit. *Infants & Young Children* 1995;7(4):20-28.
13. Als H, Gilkerson L. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 1995;15:2-10.
14. Als H. Developmental care in the newborn intensive care unit. *Current Opinion in Pediatrics* 1998;10(2):138-142.
15. McGrath JM. Developmentally supportive caregiving and technology in the NICU: Isolation or merger of intervention strategies? *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2000;14(3):78-91.
16. Lawhon G. Providing developmentally supportive care in the newborn intensive care unit: An evolving challenge. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 1997;10(4):48-61.
17. Tremmel R. Zen and the art of reflective practice in teacher education. *Harvard Educational Review* 1993;63(4):434-458.
18. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.
19. Peng NH, Chen CH, Bachman J, Lin HC, Wang TM, Chang YC, Chang YS. To explore the relationships between physiological stress signals and stress behaviors in preterm infants during periods of exposure to environmental stress in the hospital. *Biological Research for Nursing* 2011;13(4):357-363.
20. Heermann JA, Wilson ME. Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network* 2000;19(4):23-29.
21. Gilkerson L. Understanding institutional functioning style: A resource for hospital and early intervention collaboration. *Infants & Young Children* 1990;2(3):22-30.
22. Sheldon R. Developmental care for preemies and their families. *NeoReviews*. In press.
23. Smith K, Buehler D, Als H. NIDCAP Nursery Certification Criterion Scales. Unpublished Manuscript. Boston: Copyright, NIDCAP Federation International; 2009.
24. Als H, Lawhon G, Brown E, Gibes R, Duffy FH, McAnulty GB, Blickman JG. Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: Neonatal Intensive Care Unit and developmental outcome. *Pediatrics* 1986;78(6):1123-1132.
25. Becker PT, Grunwald PC, Moorman J, Stuhr S. Effects of developmental care on behavioral organization in very-low-birth-

weight infants. *Nursing Research* 1993;42(4):214-220.

26. Parker SJ, Zahr LK, Cole JG, Brecht M. Outcome after developmental intervention in the neonatal intensive care unit for mothers of preterm infants with low socioeconomic status. *Journal of Pediatrics* 1992;120(5):780-785.
27. Petryshen P, Stevens B, Hawkins J, Stewart M. Comparing nursing costs for preterm infants receiving conventional vs. developmental care. *Nursing Economics* 1997;15(3):138-150.
28. Wielenga JM, Smit BJ, Merkus MP, Kok JH. Individualized developmental care in a Dutch NICU: short-term clinical outcome. *Acta Paediatrica* 2007;96(10):1409-15.
29. Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibes-Grossman R, Blickman JG. Individualized developmental care for the very low birthweight preterm infant: Medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994;272(11):853-858.
30. Buehler DM, Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Liederman J. Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: Behavioral and electrophysiological evidence. *Pediatrics* 1995;96(5 Pt 1):923-932.
31. Fleisher BF, VandenBerg KA, Constantinou J, Heller C, Benitz WE, Johnson A, Rosenthal A, Stevenson DK. Individualized developmental care for very-low-birth-weight premature infants. *Clinical Pediatrics* 1995;34:523-529.
32. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized controlled trial to evaluate the effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish setting. *Pediatrics* 2000;105(1 Pt 1):66-72.
33. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, VandenBerg KA, et al. A three-center randomized controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: Medical, neurodevelopmental, parenting and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2003;24(6):399-408.
34. Als H, Duffy F, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004;113(4):846-857.
35. Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics* 2009;124(4):1009-1020.
36. McAnulty G, Duffy F, Butler S, Parad R, Ringer S, Zurakowski D, Als H. Individualized developmental care for a large sample of very preterm infants: Health, neurobehavior and neurophysiology. *Acta Paediatrica* 2009;98(12):1920-1926.
37. Maguire C, Walther F, Sprij A, van Zwieten P, Le Cessie S, Wit J, Veen S; Leiden Developmental Care Project. Effects of individualized developmental care in a randomized trial of preterm infants <32 weeks. *Pediatrics* 2009;124(4):1021-1030.
38. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development, Second Edition*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1993.
39. Bayley N. *Bayley Scales of Infant Development*. San Antonio, TX: The Psychological Corporation; 1969.
40. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K, Lagercrantz H. Indications of improved cognitive development at one year of age among infants born very prematurely who received care based on the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Human Development* 2002;68(2):83-91.
41. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Human Development* 2000;60(2):123-135.
42. Griffiths R. *The abilities of young children*. London: Child Development Research Centre; 1970.
43. Clark R, Paulson A, Colin S. Assessment of developmental status and parent-infant relationship: The therapeutic process of evaluation. In: Zeanah C, ed. *Handbook of Infant Mental Health*. New York: Guilford Press; 1993.
44. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP). Developmentally supportive neonatal care: A study of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) in

Swedish settings. Stockholm: Repro Print AB; 2003. p. VI:1-21.

45. McNulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler SC, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm medically low-risk preterm infants: Preliminary findings. *Journal of Clinical Neonatology* 2012;1(4):184-94.
46. McNulty G, Duffy FH, Kosta S, Weisenfeld N, Warfield S, Butler S, et al. School age effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program for preterm infants with intrauterine growth restriction: preliminary findings. *BMC Pediatrics* 2013;13:25.

Programmes d'intervention précoce efficaces pour les bébés prématurés de petit poids à la naissance : Recension du programme Infant Health and Development Program (IHDP)

Sangeeta Mallik, Ph.D., Donna Spiker, Ph.D.

SRI International Early Childhood Program Center for Education and Human Services, États-Unis
Mars 2017, 3e éd.

Introduction

Depuis plusieurs dizaines d'années, les taux de survie des bébés de petit poids à la naissance (PPN) ont considérablement augmenté. Suivant la tendance négative observée entre 2007 et 2014, le taux de petit poids de naissance ou PPN aux États-Unis (soit le pourcentage d'enfants pesant moins de 2 500 grammes ou 5 livres et 8 onces à la naissance) a grimpé en 2015 à 8,07 %, alors qu'il était de 8,00 % en 2014.¹ Le pourcentage d'enfants de très petit poids de naissance ou TPPN (moins de 1500 grammes) est resté stable à 1,39 % en 2015. Le pourcentage de bébés dont le poids de naissance était modérément petit (1 500 à 2 499 grammes) s'est élevé à 6,67 % en 2015, alors qu'il était de 6,60 % en 2014.¹ Ces tendances sont importantes si on considère le fait que les nourrissons prématurés de petit poids à la naissance sont plus à risque de complications médicales et développementales que les bébés de poids normal nés à terme et que ceci peut affecter les familles et les bébés au moins jusqu'à l'enfance.²

Depuis les années 1970, de nombreuses recherches ont documenté les conséquences à court et à long terme du petit poids à la naissance sur la santé et sur le développement.^{3,4,5,6,7,8} Les bébés PPN manifestent des taux élevés de problèmes neurodéveloppementaux, scolaires et de santé. Ces problèmes comprennent des retards de développement et des difficultés comportementales dans les trois à cinq premières années de leur vie, et des problèmes de comportement ainsi que des difficultés scolaires continues plus tard à l'âge scolaire.^{5,6} Une méta-analyse récente montre clairement que les enfants nés grands prématurés et/ou de très petit poids de naissance ont des déficits modérés à sévères qui se traduisent par des difficultés scolaires, des troubles d'attention, des comportements d'internalisation problématiques plus fréquents et de piètres fonctions exécutives; ces issues négatives sont fortement corrélées à leur immaturité à la naissance. De

plus, même lorsqu'ils deviennent de jeunes adultes, ces enfants continuent à traîner un retard persistant par rapport à leurs pairs nés à terme.⁹ Tous ces problèmes sont plus prononcés chez les bébés de très petit poids. Les bébés PPN sont plus susceptibles de mourir pendant les premiers 28 jours de leur vie et sont considérablement plus à risque de morbidité élevée et de réhospitalisation que les enfants avec un poids normal à la naissance.⁸ Comme on pouvait s'y attendre, le risque de mortalité et de morbidité néonatale augmente considérablement avec un poids moins élevé à la naissance.⁹ De plus, de nombreuses recherches indiquent que les environnements caractérisés par la pauvreté, un faible niveau de scolarité des personnes qui prennent soin de l'enfant, une stimulation de l'enfant et des interactions parentales faibles aggravent les résultats négatifs de nombreux enfants PPN.¹¹

L'intervention précoce (IP) semble être une stratégie importante pour améliorer les résultats chez cette population.^{12,13,14} Une étude marquante sur l'intervention auprès de bébés PPN effectuée dans les années 1980 est *l'Infant Health and Development Program (IHDP)*. La IHDP était unique parce qu'elle constituait le premier essai clinique aléatoire et multisite destiné à évaluer l'efficacité de la combinaison des services de développement précoce et de soutien familial avec suivi pédiatrique pour réduire les problèmes développementaux, comportementaux et de santé chez les prématurés PPN.¹⁵

Sujet

Dans l'étude IHDP, l'approche de l'intervention destinée aux bébés PPN se basait sur deux études longitudinales d'interventions précoces réussies auprès de nourrissons socialement défavorisés et qui avaient un poids normal à la naissance.¹⁶ L'intervention IHDP commençait à la sortie de l'hôpital et se prolongeait jusqu'à 36 mois d'âge corrigé (AC) (l'âge corrigé est basé sur l'âge que l'enfant aurait si la grossesse avait été réellement menée à terme). En procurant des services pédiatriques, éducatifs et de soutien à la famille, le IHDP cherchait à améliorer les ressources parentales des familles et l'état développemental des nourrissons. Le modèle conceptuel du IHDP se basait sur la maximisation de la probabilité des expériences transactionnelles positives entre l'enfant et la personne qui en prenait soin, ce qui devait soutenir le développement précoce cognitif et comportemental des enfants prématurés PPN.¹⁶ L'hypothèse était que des interactions sociales positives, plus appropriées au développement et dirigées par des parents et des éducateurs professionnels bien informés favoriseraient le développement cognitif et comportemental des bébés PPN. Une autre hypothèse était qu'une participation plus fréquente à des modalités d'interventions multiples serait associée à de meilleurs résultats positifs pour

l'enfant.

Problèmes

Les études d'intervention sur les bébés PPN ont obtenu des résultats divers. Certaines ont montré des améliorations pour les bébés de petit poids à la naissance. Cependant, plusieurs ont été effectuées sur des sites uniques, auprès d'un petit nombre de sujets et n'ont qu'évalué des bénéfices à court terme.¹⁵ D'autres interventions précoces à site unique basées à la maison n'ont eu que des effets modestes sur la performance cognitive des enfants PPN, mais d'autres programmes similaires n'ont pas détecté de bénéfices mesurables.¹⁶ La stratégie utilisée par IHDP, qui consiste à combiner des visites à domicile, un soutien parental et un programme éducatif développemental dans les centres de développement de l'enfant était unique en ce sens qu'elle s'appuyait sur des résultats antérieurs concernant des enfants défavorisés et que son approche était complète.^{18,19} C'était aussi la première étude à utiliser un devis aléatoire pour tester l'applicabilité des interventions destinées aux enfants dont le poids était normal à la naissance sur des enfants prématurés PPN.

Contexte de la recherche

Les tout premiers programmes IP destinés aux bébés prématurés PPN étaient principalement des interventions intensives²⁰ se déroulant dans des pouponnières d'hôpitaux. Certaines d'entre elles comprenaient des composantes de visites à domicile pendant la première année de vie.¹³ D'autres programmes de visite à domicile dans la première ou la seconde année de vie ont cherché à enseigner aux parents des habiletés de stimulation et d'interaction appropriées, ainsi qu'à procurer un soutien social général.²⁰ Néanmoins, avant le IHDP, il n'y a pas eu d'efforts à grande échelle pour mettre en place ou évaluer les effets d'une intervention intensive à long terme auprès de bébés prématurés. C'est dans ce contexte de recherche que le IHDP a débuté en 1984.

Questions clés pour la recherche

Huit établissements médicaux desservant diverses populations démographiques dans divers endroits ont été sélectionnés pour participer au IHDP. Le premier groupe d'analyse sur lequel les résultats se basaient consistait en 985 prématurés de petit poids (poids à la naissance de 2 500 g ou moins; âge gestationnel de 37 semaines ou moins) qui avaient survécu à l'hospitalisation néonatale et qui vivaient près des divers sites. Le programme commençait à la décharge de la

pouponnière et se poursuivait jusqu'à l'âge de 36 mois. Le devis de recherche comprenait le classement en huit sites et deux groupes de poids à la naissance (les bébés pesant 2 001 à 2 500 grammes appelés « les plus lourds » et ceux de 2 000 grammes et moins appelés « les plus légers »). Les bébés des groupes d'intervention et de suivi ont participé au même groupe de suivi pédiatrique qui incluait des évaluations médicales, développementales et sociales avec références aux soins pédiatriques et à d'autres services au besoin. Le groupe d'intervention recevait aussi des visites à domicile, des services destinés aux enfants dans un centre de développement pour enfants et des rencontres de groupes de parents. Les questions clés pour la recherche étaient les suivantes :

1. Le groupe d'intervention et le groupe de suivi sont-ils différents en ce qui a trait au développement cognitif?
2. Le groupe d'intervention et le groupe de suivi sont-ils différents en ce qui a trait aux compétences comportementales?
3. Le groupe d'intervention et le groupe de suivi sont-ils différents en ce qui a trait à l'état de santé?¹⁶

Résultats de la recherche

Le IHDP a démontré clairement que les enfants qui avaient reçu l'intervention manifestaient à 36 mois : a) des résultats de QI considérablement meilleurs; b) des problèmes de comportement considérablement moindres tels que rapportés par les intervenants et c) une petite mais néanmoins importante augmentation de morbidité mineure rapportée par les mères (définie comme la présence ou l'absence d'états de santé), avec aucune preuve d'augmentation de graves problèmes de santé. La rétention des sujets était élevée dans les groupes de traitement et de suivi (93 %).¹⁶

Le plus grand effet du traitement a été que le groupe d'intervention a atteint des résultats cognitifs considérablement plus élevés par rapport au groupe de suivi à l'âge corrigé de 36 mois. Le poids à la naissance a eu un effet principal sur le niveau des résultats de QI, avec un effet plus grand sur les enfants PPN les plus lourds. Les bébés les plus lourds qui avaient reçu l'intervention ont eu des résultats de 13,2 points de QI plus élevés que leurs homologues du groupe de suivi et la différence pour le groupe de traitement était de 6,6 points de QI pour les bébés les plus légers. Les effets positifs sur les résultats de QI ont été observés dans sept des huit sites.

Comparé au groupe de suivi, le groupe d'intervention a manifesté un petit avantage notable en matière de compétence comportementale, tel qu'indiqué par des résultats plus faibles de problèmes de comportement sur l'échelle d'évaluation des comportements de l'enfant (*Child Behavior Checklist*). Les différences du groupe de traitement ont été largement constatées dans les rapports provenant de mères moins éduquées.

Sur les six mesures de l'état de santé, seul le *Mother's Report: Morbidity Index* a montré un effet de traitement important. Des résultats de morbidité plus élevée ont été rapportés pour les enfants nés plus légers dans le groupe d'intervention par rapport au groupe de suivi. L'âge maternel interagissait avec ce résultat, avec des mères plus jeunes dans le groupe d'intervention qui rapportaient des résultats de morbidité plus élevés que les mères plus jeunes du groupe de suivi.

L'objectif premier du IHDP était d'étudier l'efficacité de l'intervention précoce pour réduire les problèmes de développement, de comportement et les autres problèmes de santé chez les prématurés PPN. Cependant, l'étude fournissait aussi l'occasion de rassembler des données importantes sur cette population pour d'autres objectifs. Ces derniers comprenaient des études supplémentaires sur la croissance de ces bébés, des résultats neurologiques, les comportements prosociaux de ces enfants, les interactions mère-enfant et la qualité de l'environnement familial. Les études IHDP sur la croissance ont découvert qu'à l'âge de trois ans, même les bébés prématurés PPN les plus lourds n'avaient pas atteint les courbes de croissance des nourrissons nés à terme. Les résultats neuromoteurs, examinés à 36 mois, ont montré une incidence élevée de déficience neurologique associée à une diminution du poids à la naissance. Dans une étude sur la compétence sociale et qui utilisait l'inventaire des comportements sociaux adaptatifs (*Adaptive Social Behavior Inventory (ASBI)*),²¹ le groupe d'intervention a obtenu de meilleurs résultats que le groupe de suivi en ce qui concerne les comportements prosociaux et des résultats considérablement plus faibles sur les éléments touchant aux comportements de désobéissance.

Les interactions mères-enfants ont été examinées à 30 mois. Les chercheurs ont découvert de petits effets positifs notables. Ils ont remarqué que les dyades du groupe d'intervention avaient des interactions plus synchrones et plus réciproques.²² Les mères du groupe d'intervention avaient de meilleures évaluations en matière de qualité d'assistance lorsqu'elles aidaient les enfants dans une tâche de résolution de problèmes et les enfants du groupe d'intervention avaient de meilleures évaluations en ce qui a trait à la persistance et à l'enthousiasme et en ce

qui concerne les résultats généraux de compétence sociale et d'implication. Enfin, la qualité de l'environnement familial pour ce qui est de la stimulation du développement de l'enfant a été évaluée à l'aide de l'inventaire *Home Observation for Measurement of the Environment (HOME)* à l'âge d'un et de trois ans. Il n'y avait aucune différence à un an, mais certaines différences en faveur du groupe d'intervention ont été relevées dans cinq des huit sous-échelles à l'âge de trois ans. De plus amples analyses ont révélé que les effets positifs de l'intervention sur le développement de l'enfant semblaient jusqu'à un certain point être légèrement modifiés par l'environnement familial.²³

Afin d'évaluer la persistance des effets de l'intervention sur les résultats de l'enfant à l'âge de 36 mois, soit à la fin de l'intervention, les chercheurs ont effectué des évaluations annuelles à cinq ans et de nouveau à huit ans à l'aide de mesures de résultats cognitifs, de comportement et de santé. Dans le domaine cognitif, dans l'ensemble à cinq ans, il n'y avait aucune différence significative entre le groupe d'intervention et le groupe de suivi. Cependant, d'autres analyses ont révélé que le QI global et le QI verbal du groupe d'intervention des bébés PPN les plus lourds (2 001 - 2 500 g) étaient plus élevés. Les chercheurs n'ont pas remarqué de telles différences dans le groupe de bébés PPN plus légers. Les groupes d'intervention et de suivi étaient similaires pour ce qui est des mesures du comportement et de la santé, indépendamment de la stratification de PPN.²⁴ À l'âge de huit ans, il y avait des différences modestes reliées à l'intervention dans les habiletés cognitives et scolaires des enfants prématurés PPN plus lourds. Cependant, l'atténuation des effets grandement favorables constatés à trois ans a été observée à la fois dans les groupes des PPN plus lourds et plus légers.²⁵ Il est également intéressant de noter que les enfants de l'étude IHDP qui présentaient des problèmes de comportement à l'âge de 3 ans manifestaient toujours des comportements problématiques à l'âge de 5 et de 8 ans, selon une étude de cohorte qui n'a pas comparé le groupe d'intervention et le groupe témoin.^{26,27}

Un suivi prospectif du programme IHDP a été mené dans ses 8 sites lorsque les participants ont atteint l'âge de 18 ans pour évaluer la persistance des améliorations cognitives et comportementales observées suite à la participation au programme éducatif préscolaire offert dans l'intervention.²⁸ Les chercheurs ont ainsi examiné le développement cognitif et comportemental des jeunes qui avaient reçu l'intervention au cours des trois premières années leur vie et de ceux qui n'avaient eu que le suivi à 18 mois. Les deux catégories de poids de naissance ont été examinées : les PPN les plus lourds (2 001 à 2 499 g) et les plus légers (2 000 g ou moins). Après ajustements pour l'attrition des cohortes, des différences favorisant le groupe

intervention ont été notées sur le test d'aptitude Woodcock-Johnson en mathématiques (+5,1 points), sur le Youth Risk Behavior Surveillance System (-0,7 points) et sur le Peabody Picture Vocabulary Test 3^e édition (+3,8 points) chez les PPN les plus lourds. Chez les plus légers, les résultats au test d'aptitude Woodcock-Johnson en lecture étaient plus élevés dans le groupe de suivi que dans le groupe intervention (+4,2 points). Les résultats chez les PPN les plus lourds appuient l'hypothèse selon laquelle l'éducation préscolaire entraîne des bénéfices à long terme pour un groupe diversifié d'enfants qui présentent un risque développemental.

La persistance de problèmes comportementaux à long terme a aussi été rapportée lors d'un suivi des participants de l'étude IHDP qui n'incluait pas de comparaison entre le groupe intervention et le groupe témoin. Le questionnaire Youth Risk Behavior Surveillance System a été administré aux participants lorsqu'ils ont atteint l'âge de 17 ou 18 ans pour évaluer leur adoption de comportement à risque pour la santé. Un plan de sécurité, soit une liste de stratégies et de ressources à utiliser au cours d'une crise comportementale et/ou suicidaire, rédigées dans un ordre de priorité, a été dressé pour près d'un tiers des participants. Les comportements à risques relevés incluaient la consommation massive d'alcool lors d'une même occasion (« binge drinking »), la conduite avec facultés affaiblies (en état d'ébriété ou suivant la consommation de drogue), la dépression, le désespoir et les idéations suicidaires. Les résultats étaient cohérents avec la littérature sur le sujet; par exemple, on a relevé davantage de troubles de conduite chez les hommes, plus d'idéations suicidaires chez les femmes, un risque sexuel plus élevé chez les Africains Américains, plus de consommation de drogues chez les hommes et chez les Caucasiens, et plus de consommation d'alcool chez les jeunes dont les mères avaient un niveau d'éducation plus élevé.²⁹

Le IHDP a aussi démontré l'impact de la pauvreté et du statut socioéconomique sur le fonctionnement cognitif pendant la prime enfance. En utilisant des données du IHDP, on a découvert que le revenu familial et la pauvreté étaient des prédicteurs significatifs de résultats de QI chez les enfants de cinq ans, même lorsqu'on prenait en compte l'éducation maternelle, la structure familiale, l'ethnicité et les autres différences entre les familles à revenus faibles et élevés. Le revenu familial et la pauvreté étaient des prédicteurs de résultats de QI plus puissants que l'éducation maternelle.³⁰ De plus, la pauvreté à l'âge de trois ans prédisait le QI des enfants à cinq ans, même après avoir contrôlé le QI à trois ans.

Conclusions

Le IHDP a clairement démontré l'efficacité d'une intervention précoce complète pour diminuer les problèmes de développement et de santé des bébés prématurés PPN à trois ans. Cependant, ces effets semblent s'être atténués à cinq, à huit et à 18 ans. Les effets modestes prolongés pour les bébés PPN plus lourds plaident en défaveur de l'interprétation selon laquelle l'intervention n'a pas d'effet prolongé.²⁴ Les résultats à l'âge de trois ans ont montré que le développement cognitif pouvait être amélioré, que les problèmes de comportement pouvaient être réduits et qu'aucun effet négatif sur la santé ne résultait de soins en groupe de grande qualité et qui commençaient à un an. Ces effets étaient plus élevés pour les bébés les plus lourds et pour ceux des familles socioéconomiquement défavorisées. De plus, le programme d'intervention a conduit à des effets positifs modestes sur les modèles d'interaction mère-enfant et sur la qualité de l'environnement familial.

Le devis de recherche aléatoire du IHDP, l'utilisation de sites multiples, l'important échantillon diversifié en matière socioéconomique, une excellente rétention des sujets à la fois dans les groupes de traitement et de suivi font de cette étude d'intervention précoce un point de repère avec des résultats fiables. Il convient de noter le fait que les enfants et les familles qui ont le plus participé à l'intervention étaient les plus susceptibles d'obtenir les meilleurs résultats.

Les résultats IHDP soutiennent les modèles transactionnels de développement précoce qui reconnaissent les interactions des facteurs biologiques et socioenvironnementaux responsables des résultats des enfants. Par exemple, la recherche a clairement démontré que le revenu est associé au développement cognitif des enfants, à la réussite et au comportement pendant les années préscolaires.³⁰ À l'âge de trois ans, ces effets sont plus prononcés pour les enfants qui vivent dans la pauvreté extrême. De plus, les revenus affectent aussi les enfants par la trajectoire potentielle des processus familiaux. Ils opèrent à travers les environnements familiaux et les interactions parent-enfant. La qualité des interactions entre l'enfant et les personnes qui en prennent soin, la condition physique du foyer et les occasions d'apprentissage représentent une portion importante des effets du revenu familial sur les résultats cognitifs des jeunes enfants.³¹

Implications

« Il n'est probablement pas possible de 'vacciner' un enfant contre tous les risques futurs avec une seule intervention d'éducation précoce »; en effet, à l'âge de 8 ans, les enfants du programme IHDP qui avaient participé plus intensivement à l'intervention présentaient un développement plus favorable.³² Une multitude de facteurs cooccurrents comme la pauvreté, les

quartiers pauvres ou les faibles interactions entre l'enfant et la personne qui en prend soin, influencent les résultats développementaux de l'enfant et doivent être considérés quand on évalue l'efficacité des programmes d'intervention précoce.³⁰ Beaucoup de bébés PPN prématurés, y compris ceux de l'IHDP, font face à ces risques cooccurrents. Il est aussi important de se rappeler que l'intervention IHDP a pris fin quand les enfants ont atteint l'âge de trois ans. Plusieurs des enfants participants vivaient dans la pauvreté, leurs mères avaient peu fréquenté l'école et vivaient dans des quartiers défavorisés. L'atténuation des effets hautement positifs de l'intervention après la fin du programme d'intervention complet ne signifie pas que l'intervention n'ait pas été efficace. À l'âge de trois ans, les résultats ont montré qu'elle a été *grandement* efficace, particulièrement pour les enfants plus lourds et pour ceux dont le risque environnemental était le plus élevé. Plus exactement, l'atténuation des effets suggère que le soutien environnemental et la stimulation enrichis nécessaires pour soutenir et pour nourrir le développement continu de l'enfant dans les années préscolaires et futures peuvent avoir fait défaut pour plusieurs des enfants participants.

Il peut être nécessaire de concevoir des interventions avec une participation plus intense au programme, ainsi qu'une durée plus longue pour les enfants à haut risque, parce que la consistance et l'intensité de la participation des enfants à ces programmes d'intervention pendant la prime enfance peuvent être cruciales pour les effets prolongés.³² De plus, les bébés prématurés PPN nés dans la pauvreté peuvent avoir des familles et un voisinage qui manquent des ressources nécessaires pour les aider à soutenir ces enfants et à améliorer leur croissance développementale tôt dans la vie et de façon continue pendant les premières années scolaires.³³ Le IHDP a démontré de façon absolue comment un programme d'intervention précoce complet et de grande qualité destiné aux bébés prématurés PPN pouvait être mis en place et produire des résultats importants dans la prime enfance en prenant ces facteurs en compte.

Références

1. Hamilton BE, Martin JA, Osterman MJK. Births: Preliminary data for 2015. In: *National Vital Statistics Reports*. Vol. 65, No 3. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2016. https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr65/nvsr65_03.pdf. Accessed on March 29, 2017.
2. Martin JA, Hamilton BE, Sutton PD, Ventura SJ, Menacker F, Munson ML. Births: Final data for 2002. In: *National Vital Statistics Reports*. Vol 52, No 10. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics; 2003. http://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr52/nvsr52_10.pdf. Accessed March 29, 2017.
3. Browne JV. New perspectives on premature infants and their parents. *Zero to Three* 2003;24(2):4-12.
4. Botting N, Powls A, Cooks RWI, Marlow N. Cognitive and educational outcome of very-low-birthweight children in early adolescence. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1998;40(10):652-660.

5. Bregman J. Developmental outcome in very low birthweight infants: Current status and future trends. *Pediatric Clinics of North America* 1998;45(3):673-690.
6. Hack M, Flannery DJ, Schluchter M, Cartar L, Borawski E, Klein N. Outcomes in young adulthood for very-low-birth-weight infants. *The New England Journal of Medicine* 2002;346(3):149-157.
7. Saigal S. Follow-up of very low birthweight babies to adolescence. *Seminars in Neonatology* 2000;5(2):107-118.
8. Taylor HG, Klein NM, Minich N, Hack M. Middle-school-age outcomes in children with very low birthweight. *Child Development* 2000;71(6):1495-1511.
9. Aarnoudse-Moens CS, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, Oosterlaan J. Meta-analysis of neurobehavioural outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics* 2009;124:717-28.
10. Hack M, Klein NK, Taylor HG. Long-term developmental outcomes of low-birth-weight infants. *The Future of Children* 1995;5(1):176-196.
11. McCormick MC, McCarton C, Brooks-Gunn J, Belt P, Gross RT. The Infant Health and Development Program: Interim summary. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 1998;19(5):359-370.
12. Hollomon HA, Dobbins DR, Scott KG. The effects of biological and social risk factors on special education placement: Birth weight and maternal education as an example. *Research in Developmental Disabilities* 1998;19(3):281-294.
13. Ramey CT, Bryant DM, Sparling JJ, Wasik BH. A biosocial systems perspective on environmental interventions for low-birth-weight infants. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 1984;27(3):672-692.
14. Bennett FC. The effectiveness of early intervention for infants at increased biologic risk. In: Guralnick MJ, Bennett FC, eds. *The Effectiveness of Early Intervention for At-Risk and Handicapped Children*. Orlando, Fla: Academic Press Inc; 1987:79-112.
15. Ross GS. Home intervention for premature infants of low-income families. *American Journal of Orthopsychiatry* 1984;54(2):263-270.
16. Gross RT. Enhancing the outcomes of low-birth-weight, premature infants: A multisite, randomized trial. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1990;263(22):3035-3042.
17. Gross RT, Spiker D, Haynes CW, eds. *Helping low birth weight, premature babies: the infant health and development program*. Stanford, Calif: Stanford University Press; 1997.
18. Ramey CT, Bryant DM, Wasik BH, Sparling JJ, Fendt KH, La Vange LM. Infant Health and Development Program for low-birth-weight, premature-infants: program elements, family participation, and child intelligence. *Pediatrics* 1992;89(3):454-465.
19. Ramey CT. Project CARE: A comparison of two early intervention strategies to prevent retarded development. *Topics in Early Childhood Special Education Quarterly* 1985;5(2):12-25.
20. Scarr S, McCartney K. Far from home: an experimental evaluation of the mother-child home program in Bermuda. *Child Development* 1988;59(3):531-543.
21. Scott DT, Spiker D. Research on the sequelae of prematurity: early learning, early interventions, and later outcomes. *Seminars in Perinatology* 1989;13(6):495-505.
22. Hogan AE, Scott KG, Bauer CR. The Adaptive Social Behavior Inventory (ASBI): A new assessment of social competence in high-risk three-year-olds. *Journal of Psychoeducational Assessment* 1992;10(3):230-239.
23. Spiker D, Ferguson J, Brooks-Gunn J. Enhancing maternal interactive behavior and child social competence in low-birth-weight, premature-infants. *Child Development* 1993;64(3):754-768.
24. Bradley RH, Whiteside L, Mundfrom DJ, Casey PH, Caldwell BM, Barrett K. Impact of the Infant Health and Development Program (IHDP) on the home environments of infants born prematurely and with low-birth-weight. *Journal of Educational Psychology* 1994;86(4):531-541.

25. Brooks-Gunn J, McCarton CM, Casey PH, McCormick MC, Bauer CR, Bernbaum JC, Tyson J, Swanson M, Bennett FC, Scott DT, Tonascia J, Meinert CL. Early intervention in low-birth-weight premature infants. Results through age 5 years from the Infant Health and Development Program. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1994;272(16):1257-1262.
26. McCarton CM, Brooks-Gunn J, Wallace IF, Bauer CR, Bennett FC, Bernbaum JC, Broyles S, Casey PH, McCormick MC, Scott, DT, Tyson J, Tonascia J, Meinert CL. Results at age 8 years of early intervention for low-birth-weight premature infants. The Infant Health and Development Program. *JAMA - Journal of the American Medical Association* 1997;277(2):126-132.
27. Gray RF, Indurkha A, McCormick MC. Prevalence, stability, and predictors of clinically significant behavior problems in low birth weight children at 3,5, and 8 years of age. *Pediatrics* 2004;114(3)736-743.
28. McCormick MC, Brooks-Gunn J, Buka SL, Goldman J, Yu J, Salganik M, Scott DT, Bennett FC, Kay LL, Bernbaum JC, Bauer CR, Martin C, Woods ER, Martin A, Casey PH. Early intervention in low birth weight premature infants: Results at age 18 years for the Infant Health and Development Program. *Pediatrics* 2006;117:771-780.
29. Woods ER, Buka SL, Martin CR, Salganik M, Howard MB, Gueguen JA, Brooks-Gunn J, McCormick MC. Assessing youth risk behavior in a clinical trial setting: Lessons from the Infant Health and Development Program. *Journal of Adolescent Health* 2010;20,46:429-436.
30. Brooks-Gunn J. Do you believe in magic? What can we expect from early childhood intervention programs. *Social Policy Reports* 2003;17(1):3-14.
31. Bornstein MH, ed. *Handbook of parenting*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1995.
32. Hill JL, Brooks-Gunn J, Waldfogel J. Sustained effects of high participation in an early intervention for low-birth-weight premature infants. *Developmental Psychology* 2003;39(4):730-744.
33. Campbell FA, Ramey CT. Effects of early intervention on intellectual and academic achievement: A follow-up study of children from low-income families. *Child Development* 1994;65(2):684-698.

Programmes et services de soutien pour les prématurés : commentaires sur Als, Westrup, et Mallik et Spiker

Jeffrey Roth, Ph.D., Steven B. Morse, M.D., MPH

College of Medicine, University of Florida, États-Unis

Juillet 2008, 2e éd.

Introduction

Au cours des 15 dernières années, le recours courant aux nombreuses technologies a considérablement augmenté la survie des prématurés. L'avènement de la ventilation à haute fréquence et les nouveaux agents pharmaceutiques surfactants et stéroïdes anténatals) ont résulté en une diminution du seuil de viabilité.¹ Les convulsions, les infections et les accidents cérébrovasculaires sont des complications qui guettent les bébés prématurés pendant leur long séjour en soins néonataux intensifs. Ces complications peuvent avoir des effets néfastes sur le développement physique et cognitif des bébés, même si on les appréhende rapidement. En conséquence, les programmes développementaux destinés aux enfants prématurés ont évolué en même temps que la prolifération des unités de soins néonataux intensifs (USNI). L'objectif de ces programmes est de réduire autant que possible les complications inévitables liées à l'exposition prolongée au traitement médical. Ces programmes sont aussi conçus pour reconfigurer les modèles d'interactions qui gêneraient le développement optimal de l'enfant si on ne les modifiait pas.

Deux des interventions destinées aux prématurés centrées sur la famille, sur lesquelles on a effectué le plus de recherches approfondies, sont le *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)*, qui commence à la naissance et qui se termine à la sortie de l'hôpital et le *Infant Health and Development Program (IHDP)*, qui commence à la sortie de l'hôpital et qui prend fin au troisième anniversaire de l'enfant. Dans leurs articles, Heidelise Als, conceptrice du programme NIDCAP, résume 20 ans de recherche sur le programme, Björn Westrup, codirecteur du centre NIDCAP scandinave à Stockholm, évalue la qualité de la recherche sur le NIDCAP et Donna Spiker, coéditrice d'un livre sur le IHDP ainsi que Sangeeta Mallik, recensent les études sur trois séries de répercussions de l'IHDP à l'âge de trois, cinq et huit ans.

Recherches et conclusions

Als a conçu le NIDCAP dans les années 80 en partie pour répondre à la présence croissante, dans les pouponnières, de thérapies basées sur des machines qui commençaient à sauver des bébés très prématurés auxquels on avait attribué le statut « ne pas ressusciter ». Elle continue à considérer les environnements hautement instrumentés des USNI avec leur suivi automatisé constant ainsi que leur distribution calibrée d'agents thérapeutiques comme une source de stress pour les bébés dont « la douleur et l'inconfort quotidiens conduisent à des événements neurotoxiques qui modifient le cerveau ». On ne met pas en doute le fait que certains traitements médicaux causent un inconfort inévitable, mais sans les prises de sang, les cathéters et la ventilation, ces bébés très vulnérables et immatures auraient peu de chance de survivre.

Étant donné le compromis entre la survie et le stress, la contribution majeure de Als a été de rassembler les intervenants en une équipe (comprenant les parents), qui, grâce à une formation sérieuse fortement axée sur l'observation formelle, effectue des ajustements à l'environnement de soins pour minimiser les réponses d'évitement du bébé et pour maximiser les réponses à l'approche.

Les composantes de cette approche de soins individualisés ne sont pas expliquées clairement dans la recension, mais elles incluent une atténuation des sons et de la lumière, des positions fléchies, un regroupement des soins pour favoriser le repos, une succion non nutritive et le contact peau contre peau.

Comme le système d'interaction du NIDCAP est une spécialité, il est difficile de définir à quel point « les soins développementaux adaptés » sont différents de la norme de soins offerts dans des USNI qui n'utilisent pas ce programme. Toutefois, le programme de Als a incontestablement attiré l'attention des intervenants qui travaillent dans des unités de soins néonataux intensifs sur l'approche interactionnelle plutôt qu'orientée sur la tâche, au point que la majorité des USNI affirment désormais fournir des soins développementaux centrés sur la famille.

Westrup procure un peu plus d'information sur le programme de formation au NIDCAP : « les intervenants apprennent à observer plus attentivement et à noter les réactions du bébé à différents types de manipulations et de soins. En se basant sur ces observations, ils peuvent effectuer des adaptations appropriées et continues ». L'expression « centré sur la famille », appliquée aux USNI, correspond également à la plupart des programmes de formation en soins

infirmiers. Westrup fait une importante contribution dans sa recension en reconnaissant que la plupart des études publiées sur le NIDCAP ont fait appel à « de petits échantillons » et à « des périodes de suivi relativement courtes ». Pour remédier à cette situation, l'auteur prône un « plus grand nombre d'essais aléatoires dans des centres multiples ».

Cependant, Westrup et Als expriment des doutes sur la faisabilité d'un tel devis expérimental. Malgré leurs réserves quant à la méthodologie, un essai aléatoire a été entrepris sur trois sites (N=234) et a révélé moins de jours d'alimentation parentale, une transition plus courte vers l'alimentation entérale complète, un gain de poids moyen plus élevé, une plus grande croissance, une plus courte durée de séjour, une sortie d'hôpital à un âge moins avancé et moins de frais hospitaliers pour les bébés du groupe expérimental.² Cependant, tous ces résultats représentent des mesures répétées à différents points de la même variable latente, soit la santé du bébé. Un autre essai aléatoire contrôlé récemment publié n'a découvert aucune différence particulière entre le NIDCAP et le groupe témoin pour ce qui est du QI, du handicap ou de la déficience cognitive à 66 mois.³ Il n'y a toujours aucune preuve de l'effet positif du NIDCAP sur les résultats à l'âge scolaire.

Le IHDP a utilisé un important essai aléatoire multicentre (8 sites, N=985) pour tester l'efficacité de son intervention sur les enfants qui ont un petit poids à la naissance. Le groupe de traitement a reçu : a) des visites à domicile (hebdomadaires pendant la première année de l'enfant; bihebdomadaire au cours des 2^e et 3^e années); b) 20 heures par semaine dans un centre de développement de l'enfant, 50 semaines par an pendant un an pour les enfants de 12 à 36 mois; et c) des rencontres de soutien en groupe tous les deux mois pour les parents, de l'âge de 12 à 36 mois⁵ Le groupe de traitement et le groupe témoin ont fait l'objet d'un suivi psychiatrique avec des évaluations médicales et développementales et des orientations vers des services au besoin.

Le modèle des résultats auto rapportés dans le groupe de traitement suggère la présence de l'effet Hawthorne⁶ : contrairement aux parents du groupe témoin, les parents qui ont participé à des rencontres de soutien en groupe et qui ont aussi reçu des visites à domicile étaient beaucoup moins susceptibles de rapporter des problèmes de comportement chez leurs enfants parce qu'ils avaient été formés à atténuer ces problèmes. Un autre exemple de contamination possible des résultats de recherche attribuable aux différentes expositions du groupe de traitement et du groupe témoin est l'augmentation notable de la « morbidité mineure rapportée par les mères » du groupe de traitement. Certaines rencontres parentales de groupe étaient probablement consacrées à porter attention aux signes et aux symptômes des maladies infantiles. En

conséquence, l'incidence supérieure de rapports de maladie dans le groupe de traitement est peut-être fonction de la sensibilité des parents provoquée par les rencontres parentales.

Implications pour la mise en place

Le NIDCAP et le IHDP sont des modèles de programmes reconnus internationalement qui ont démontré des effets positifs importants à court terme. Les planificateurs de services attirés par les résultats positifs de ces programmes doivent considérer deux faits importants. Premièrement, les procédures d'échantillonnages des deux programmes excluent les bébés gravement malades. Comme le seuil de viabilité est abaissé, on peut s'attendre à observer davantage de « bébés foetaux », ceux qui pèsent de 400 à 500 grammes. Il en naît déjà 5 000 par an aux États-Unis et environ 12 % d'entre eux survivent.⁷ Bien que ces bébés constituent une très petite portion de toutes les naissances, leurs perspectives à long terme ne sont pas du tout prometteuses, en conséquence, ces programmes de soins développementaux ne les incluent pas. Ceci soulève la question suivante : « Devrions-nous suivre les autres pays en instaurant un poids de naissance et un âge gestationnel en dessous desquels aucun soin intensif ne serait offert? »⁷ Jusqu'à ce que cette question soit résolue, les planificateurs de services doivent être conscients que plus l'enfant est prématuré, moins il a de chances d'être admissible à un de ces programmes de soins développementaux.

Deuxièmement, les planificateurs de services sont confrontés à déterminer la rentabilité de tels programmes. Le IHDP et le NIDCAP ont rapporté des économies de coûts associées à l'amélioration des résultats, cependant, aucun n'a précisé le coût moyen de l'intervention par enfant. En conséquence, plusieurs USNI ont tenté d'assurer les bienfaits du NIDCAP par une mise en application partielle du programme.⁸⁻⁹ Comme les prématurés sont si vulnérables, les planificateurs doivent faire attention lorsqu'ils mettent en place des traitements qui démontrent des bienfaits à court terme, mais aucun à long terme. Ils devraient continuer à exiger que les programmes d'intervention correspondent aux normes de la médecine fondée sur des preuves.

Références

1. American College of Obstetricians and Gynecologists. ACOG Practice Bulletin: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists: Number 38, September 2002. Perinatal care at the threshold of viability. *Obstetrics and Gynecology* 2002;100(3):617-624.
2. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, Vandenberg K, Sweet N, Sell E, Parad RB, Ringer SA, Butler SC, Blickman JG, Jones KJ. A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: medical, neurodevelopmental, parenting, and caregiving effects. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* 2003;24(6):399-408.

3. Westrup B, Bohm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatrica* 2004;93(4):498-507.
4. Jacobs SE, Sokol J, Ohlsson A. The newborn individualized developmental care and assessment program is not supported by meta-analyses of the data. *Journal of Pediatrics* 2002;140(6):699-706.
5. Berlin LJ, Brooks-Gunn J, McCarton C, McCormick MC. The effectiveness of early intervention: Examining risk factors and pathways to enhanced development. *Preventive Medicine* 1998;27(2):238-245.
6. Draper SW. The Hawthorne effect and other expectancy effects: a note. Disponible sur le site: <http://www.psy.gla.ac.uk/~steve/hawth.html>. Page consultée le 19 novembre 2004.
7. Lucey JF. Debate needed about neonatal intensive care. *Health Affairs* 2001;20(6):313.
8. Ashbaugh JB, Leick-Rude MK, Kilbride HW. Developmental care teams in the neonatal intensive care unit: survey on current status. *Journal of Perinatology* 1999;19(1):48-52.
9. Brown LD, Heermann JA. The effect of developmental care on preterm infant outcome. *Applied Nursing Research* 1997;10(4):190-197.

Soutenir le développement des nourrissons et des familles vulnérables par des soins centrés sur la famille : commentaires sur Als, Westrup, ainsi que Mallik et Spiker

Michael F. Whitfield, M.D., FRCP(C)

BC Children's Hospital & University of British Columbia, Canada

Juillet 2008, 2e éd.

Introduction

Entre 1970 et 1990, la survie et les taux de déficience chez les nouveau-nés à haut risque se sont grandement améliorés grâce à des avancées majeures en physiologie et en technologie néonatales, ainsi qu'à l'organisation des soins néonataux intensifs régionalisés. Les soins intensifs continuent à être principalement centrés sur la médecine et la physiologie, et les patients sont soumis à des périodes prolongées de stimuli négatifs reliés aux traitements médicalement nécessaires et répétés, dans un environnement qui diffère énormément de celui de l'utérus. Als, un des plus fervents adeptes de la mise en place de soins centrés sur le bébé et sur la famille,¹ a élaboré une approche basée sur la théorie pour recentrer profondément le modèle des interactions en soins néonataux sur les besoins du bébé et de la famille. Son programme *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP),² l'intervention développementale la plus largement utilisée en soins néonataux, nécessite de former le personnel et les parents dans l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) afin qu'ils soient sensibles aux signes comportementaux et développementaux des bébés et qu'ils y réagissent adéquatement.

Cette approche est intéressante parce qu'elle est accueillante, bienfaisante et humaine et aussi parce qu'en réduisant le stress et en favorisant les interactions mère-nourrisson au cours desquelles les deux réussissent à interpréter les signes respectifs de l'autre (interactions dyadiques) et à y réagir, on peut espérer de meilleurs résultats. Cependant, pour le moment, les spécialistes en néonatalogie ont des opinions nettement contradictoires en ce qui concerne les preuves de l'efficacité et de la rentabilité du NIDCAP, et en conséquence, ce programme est adopté à différents niveaux de par le monde.

Westrup, est un leader de l'évaluation critique des soins développementaux en matière d'USIN, et

il a effectué plusieurs études sérieuses à court et à long terme. De plus, il est co-auteur de deux récentes recensions de la documentation sur les preuves de leur efficacité.^{3,4} Mallik et Spiker quant à eux sont des leaders de la recherche sur l'accessibilité et l'efficacité des interventions développementales précoces dans la communauté, après la sortie de l'hôpital des nourrissons et de leur famille à haut risque, pendant les trois premières années de la vie. De plus, ce sont actuellement eux qui dirigent l'Étude nationale longitudinale sur l'intervention précoce effectuée aux États-Unis.⁵

Recherche et conclusions

Als résume fort bien son approche des soins développementaux individualisés destinés aux nouveau-nés en utilisant le NIDCAP pour diminuer la surcharge sensorielle et la douleur inattendues et pour améliorer les forces, la compétence développementale du nourrisson, la sensibilité dans l'interaction développementale de la famille et la participation aux soins. Elle traite des réserves entourant le NIDCAP, basées sur l'absence de validation scientifique des éléments, et de certaines des questions pratiques et logistiques qui rendent le programme plus difficile à adopter dans certains contextes. Elle souligne les difficultés d'effectuer des essais aléatoires contrôlés rigoureux et résume la recherche récemment publiée. Als est convaincue de l'efficacité du NIDCAP, elle préconise ardemment son adoption et elle développe des stratégies visant à améliorer son acceptation et sa mise en place.

Westrup résume la recherche dans cinq domaines de bienfaits potentiels du NIDCAP; les problèmes médicaux après la naissance, l'implication des parents dans les soins, les hospitalisations plus courtes et les économies, les problèmes de développement moteur et intellectuel à long terme et les problèmes de comportement pendant la petite enfance et la période scolaire. Les résultats sont disparates dans la documentation recensée, une majorité d'études comportant des échantillons de petite taille, et ils indiquent un avantage marginal ou significatif dans le groupe du NIDCAP - y compris la gravité moindre des maladies pulmonaires et un meilleur développement après un suivi à court terme. Westrup considère que l'acceptation plus étendue du NIDCAP dépend d'essais plus larges visant à quantifier plus clairement les avantages des soins développementaux individualisés.

Mallik et Spiker décrivent l'utilisation d'un outil d'intervention différent, le *Infant Health and Development Program* (IHDP), dans huit établissements médicaux qui desservent diverses populations démographiques dans différents lieux géographiques. Il s'agissait d'une étude

interventionnelle avec groupe témoin, entreprise auprès de nourrissons prématurés au moment de leur sortie de l'hôpital et qui s'étend jusqu'à l'âge de 36 mois. L'évaluation comprenait la santé, ainsi que la compétence cognitive et comportementale, et le taux de suivi était élevé dans les deux groupes jusqu'à l'âge de huit ans. Les sujets du groupe d'intervention avaient des résultats de QI plus élevés, moins de marqueurs de difficultés comportementales et une morbidité mineure légèrement plus élevée à 36 mois d'après les rapports des mères. Ces effets s'estompaient néanmoins entre 5 et 8 ans. Les chercheurs ont découvert des effets positifs modestes sur les modèles d'interaction mère-enfant et sur la qualité de l'environnement familial. Ils attribuent la disparition des effets bénéfiques à l'incapacité de plusieurs familles socialement défavorisées de maintenir des environnements enrichis au plan développemental après la fin de l'étude. Dans leurs travaux, Mallik et Spiker ont souligné à plusieurs reprises l'importance des facteurs sociaux et socio-économiques sur les répercussions ultérieures.

Implications pour le développement de politiques

Les déterminants de l'impact des maladies périnatales et néonatales sur les nourrissons à risque développemental sont complexes. En plus des variables des maladies néonatales, les populations de familles ayant des prématurés sont de statut socio-économique inférieur à celui des familles ayant des enfants nés à terme, c'est pourquoi elles sont plus à risque au plan développemental. Dans les analyses des données, à plusieurs reprises, le statut socio-économique prédit aussi bien, sinon mieux, des conséquences à long terme que la plupart des variables conventionnelles des maladies néonatales.

Les nourrissons prématurés manifestent des signes comportementaux vagues et beaucoup plus difficiles à interpréter que ceux des nourrissons nés à terme. Le prématuré et la mère sont donc particulièrement à risque de ne pas réussir à former une relation dyadique fonctionnelle sur laquelle repose l'apprentissage social et développemental ultérieur.⁶ Le processus du NIDCAP en soi est susceptible de favoriser une interaction dyadique mère-enfant plus fonctionnelle dans les familles d'enfants prématurés à haut risque, de meilleures interactions mère-enfant, des modèles de parentage plus cohérents et un moins grand besoin de services de santé mentale pour le nourrisson. Les études aléatoires contrôlées visant à contrôler ces effets sont difficiles à effectuer, mais pas impossibles. Selon moi, c'est un domaine dans lequel le NIDCAP peut se révéler rentable.

Le cerveau immature est sujet à des blessures permanentes et à des modifications structurelles

et chimiques subtiles causées par des expériences précoces négatives pendant les soins néonataux et la petite enfance. Ce sont des précurseurs potentiels de difficultés cognitives, motrices, comportementales et psychosociales ultérieures. L'efficacité du NIDCAP à réduire les impacts de la douleur et du stress peut aussi avoir des effets bénéfiques sur le cerveau en développement, qui deviendront évidents quand le développement comportemental, social, affectif et peut-être aussi cognitif s'améliorera plus tard dans l'enfance. Ceci n'a pas encore été adéquatement étudié, et le NIDCAP n'a pas été comparé à d'autres interventions visant à réduire les effets de la douleur et du stress. La suggestion de Westrup en faveur d'une plus grande adoption du NIDCAP afin de mieux l'évaluer fournirait une occasion d'étudier de telles questions.

L'application néonatale de l'approche NIDCAP, ou de quelque chose de similaire, ne diminue pas la nécessité de soutenir le développement des nourrissons à haut risque et leur famille après leur sortie de l'hôpital. Les effets sont susceptibles de s'ajouter et d'être peut-être plus importants pour la santé et le bien-être futur des ex-participants de l'USIN que les avancées continues en matière de soins néonataux intensifs. Dans ce domaine, il est très difficile d'entreprendre des recherches sur la population étudiée et de les transférer facilement dans différents environnements communautaires. Par conséquent, la documentation inhérente est substantielle et déroutante. Il est difficile de comprendre quelles études peuvent s'appliquer significativement à la communauté pour laquelle on élabore la politique. Parmi les nombreuses études, le *Avon Premature Infant Project*⁷ mérite particulièrement de figurer dans la recension.

Tel que souligné par Mallik et Spiker, il est peu probable qu'une seule intervention puisse « inoculer » un enfant de façon permanente. Si nous nous efforçons vraiment de promouvoir la réussite développementale et sociale des enfants à haut risque, en plus de fournir des soins intensifs, il faut s'engager à mettre en place un continuum de soutien qui se préoccupe primordialement de leur développement depuis la naissance jusqu'à l'adolescence.

Références

1. Als H. Individualized, family-focused developmental care for the very-low-birth-weight preterm infant in the NICU. In: Friedman SL, Sigman MD, eds. *The psychological development of low-birthweight children*. Norwood, NJ: Ablex; 1992:341-388. *Annual advances in applied developmental psychology*; vol 6.
2. Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1986;6(3-4):3-55.
3. Westrup B, Stjernqvist K, Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Lagercrantz H. Neonatal individualized care in practice: a Swedish experience. *Seminars in Neonatology* 2002;7(6):447-457.
4. Sizun J, Westrup B. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 2004;89(5):F384-F388.

5. The National Early Intervention Longitudinal Study. Disponible sur le site: <http://www.sri.com/neils/index.html>. Page consultée le 29 novembre 2005.
6. Whitfield MF. Psychosocial effects of intensive care on infants and families after discharge. *Seminars in Neonatology* 2003;8(2):185-193.
7. Randomised trial of parental support for families with very preterm children. Avon Premature Infant Project. *Archives of Disease in Childhood Fetal and Neonatal Edition* 1998;79(1):F4-F11.