

ECOLE DE SAGES – FEMMES
HOPITAL DU CLUZEAU
23, avenue Dominique Larrey
87042 Limoges Cedex

U.F.R DE MEDECINE DE LIMOGES

Représentations des professionnels de santé
sur le pronostic
des grands et extrêmes prématurés

PRESENTE PAR

DAILLY Fanny

Née le 07 Décembre 1987 à Châteauroux

Maître de mémoire : Valérie GAGNERAUD

ANNEE UNIVERSITAIRE 2007-2011

REMERCIEMENTS

Je souhaiterais remercier Agnès BARAILLE, ma guidante de mémoire, pour son aide précieuse, ses nombreuses relectures et corrections,

Je souhaiterais remercier Valérie GAGNERAUD, mon maître de mémoire, de sa patience, de son écoute et de ses conseils tout au long de l'élaboration de ce mémoire,

Je souhaiterais remercier « les filles de ma promo » de leur solidarité si nécessaire pendant ces quatre années d'étude : « la force des sages-femmes est avec nous ! »

Je souhaiterais remercier particulièrement Marine, pour sa présence et son écoute amicale dans les moments difficiles,

Je souhaiterais remercier mes parents, et ma sœur d'être présent à mes côtés à chaque moment de ma vie, pour me soutenir et croire en moi : ce mémoire est le vôtre,

Je souhaiterais remercier « quelqu'un de bien » de sa présence divertissante et de son soutien à toute épreuve...

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION

La médecine a fait d'énormes progrès en terme de réanimation per-natale ainsi que dans les soins apportés aux nouveau-nés dans les services de réanimation néonatale et de néonatalogie.

Les grands et extrêmes prématurés sont essentiellement concernés par ces avancées : en effet la médecine a cherchée à diminuer leur mortalité et leur morbidité. Il y a eu effectivement une diminution des nouveau-nés prématurés décédés lors de leur hospitalisation mais le taux de séquelles associées lui est devenu plus important. (1)

Il est difficile de trouver le juste équilibre entre réanimation systématique à un terme de plus en plus précoce et le risque de séquelles psychomotrices. La réanimation néonatale doit posséder des limites, qui doivent être fixées grâce aux connaissances actuelles sur le pronostic à long terme des prématurés.

Les prématurés regroupent autour d'eux de nombreux professionnels : obstétriciens, pédiatres, sages-femmes, puéricultrices, auxiliaire de puériculture, aides-soignantes... Chacun d'eux a une représentation, une idée sur le devenir des enfants nés prématurément voir extrêmement prématurément. Il existe une incertitude constante vis-à-vis de la qualité de vie future de ces enfants.

C'est autant de personnes présentes pour répondre aux questions des parents, mais également autant de réponses possibles et qui peuvent être discordantes entre elles. Ce qui déstabilise encore plus les parents et la famille de ces nouveau-nés dans un contexte d'incertitude pré-existante.

Je développe en premier lieu, les caractéristiques du nouveau-nés prématurés et notamment l'ensemble des facteurs influençant son pronostic à long terme.

Il est important également de parler de deux études de grande envergure EPICURE (1995) en Grande-Bretagne et E.P.I.P.A.G.E (1997) en France, qui ont suivis les enfants nés prématurément jusqu'à l'âge de la scolarisation et plus.

Je donnerais la définition de « représentation », ainsi que les composants et les tenants-abouts de son étude.

Malgré, des avancées dans la connaissance de ce pronostic, j'ai pu constater, que les professionnels avaient tendance à « négativer » et assombrir leur devenir par rapport à la réalité.

Peu de professionnels connaissent leurs conditions de développement, leur vie en tant qu'enfant puis adulte...

Les enfants naissant prématurément sont la plupart du temps générateurs de stress pour l'ensemble des soignants.

L'ensemble de mon protocole de recherche, la présentation et l'analyse des résultats obtenus suite à mon étude sont ensuite développés.

Pour finir, je discuterai les résultats obtenus et proposerai un projet de travail.

**LA PREMATURITE ET LES REPRESENTATIONS DES
PROFESSIONNELS DE SANTE**

1. DEFINITION DE LA PREMATURITE

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), la prématurité se définit par une naissance avant terme, c'est-à-dire avant 37 semaines d'aménorrhée révolues (SA). Trois sous-divisions sont à distinguer: **(2)**

- La prématurité moyenne située entre 33 SA et 36 SA + 6 jours,
- La grande prématurité située entre 28 SA et 32 SA+ 6,
- Les « prématurissimes » nés avant 28 SA.

2. EPIDEMIOLOGIE

Après une nette diminution de la prématurité dans les années 1970-80, en raison des actions de prévention menées, le nombre de naissances prématurées a augmenté en France, aux cours des dix dernières années. Elle représente à l'heure actuelle, 50 à 55 000 naissances par an, soit 5 % des naissances **(1)**.

Cette augmentation concerne surtout les grands prématurés et les prématurissimes, qui représentent respectivement 1,5 à 0,6 % du total des naissances actuelles. **(3)**

Trois causes essentielles à cette augmentation sont retrouvées. **(4)**

2.1.MODIFICATION DE LA LEGISLATION

La loi de 1993 a modifié les conditions de déclaration des actes de naissance. La naissance d'un enfant pesant au moins 500 grammes, mort ou vivant à partir de 22 semaines d'aménorrhée doit être enregistrée à l'état civil. Ce qui accroît le nombre d'enfants déclarés comme « nés prématurés ». **(4)**

2.2.L'EXISTENCE CROISSANTE DE FACTEURS DE RISQUES

2.2.1. L'AUGMENTATION DE L'AGE DES GESTANTES

L'âge croissant des gestantes, augmente le risque de grossesse multiple. Ceci s'explique par une diminution du taux d'inhibiteur de la maturation folliculaire, ce qui rendrait possible la maturation de plusieurs follicules par cycle. (4)

2.2.2. L'AIDE MEDICALE A LA PROCREATION

Le recours aux techniques d'aide médicale à la procréation, entraîne un accroissement du nombre de grossesses multiples. Toutes les études s'accordent pour dire qu'une grossesse gémellaire a un taux de prématurité 5 à 10 fois supérieur à celui d'une grossesse unique. Pour les grossesses triples, ce taux avoisine les 100 % (4). En effet, plus le nombre de fœtus augmente, plus le risque d'accouchement prématuré augmente également. Ces naissances prématurées issues de grossesses multiples représentent environ 15 % de l'ensemble des prématurés naissant par an. (4)

2.2.3. PRISE EN CHARGE PLUS PRECOCE

Le meilleur dépistage de l'hypoxie fœtale et des pathologies maternelles ainsi que l'amélioration de la prise en charge médicale des extrêmes et des grands prématurés ont pour conséquence une élévation du nombre d'extractions qui sont parfois très précoces.

3. ETIOLOGIE

D'un point de vue étiologique, il faut distinguer l'accouchement prématuré spontané, de l'accouchement prématuré provoqué ou induit. Ils représentent respectivement 80 et 20 % des accouchements prématurés. (5)

3.1. ACCOUCHEMENT PREMATURE SPONTANE (5)

Un accouchement prématuré spontané est un accouchement survenant avant terme (37 SA), qui résulte d'une mise en travail spontanée (contractions utérines régulières associées à une modification cervicale). Il peut être la conséquence d'une inefficacité des traitements tocolytiques et / ou d'une rupture de la poche des eaux spontanée.

Les causes peuvent être maternelle (malformations utérines, béance cervico-isthmique, infections uro-génitale...etc) et/ou ovulaires (grossesse multiple, placenta praevia, rupture prématurée des membranes... etc).

3.2 ACCOUCHEMENT PREMATURE PROVOQUE (5) (1)

La prématurité provoquée est également nommée, prématurité induite, consentie ou prématurité d'indication médicale. Elle résulte de la décision d'extraction fœtale, à cause d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital fœtal et/ou maternel, ou favorisant à distance les anomalies de développement génératrices de handicap ou de mort.

Les indications peuvent être d'origine maternelle (pré-éclampsie, hématome rétro-placentaire, allo-immunisation...etc) et/ou fœtale (retard de croissance intra-utérin, hypoxie fœtale...etc).

La prématurité est la conséquence dans la majorité des cas de l'intrication de plusieurs facteurs étiologiques, parmi lesquels les conditions de vie socio-économiques et professionnelles difficiles jouent un rôle important.

4. PARTICULARITES PHYSIOLOGIQUES DU PREMATURE

Les prématurés, de part leur immaturité, présentent des particularités physiologiques, qui déterminent le pronostic de survie. En effet, la limite de la viabilité fixée autour de 23-24 semaines d'aménorrhée dépend de plusieurs facteurs essentiels. (2)

4.1. IMMATURITE PULMONAIRE

L'alvéolisation, le développement des capillaires sanguins et la synthèse du surfactant nécessaires aux échanges gazeux apparaissent à partir de 20 SA.

Les poumons sont fonctionnels que deux à trois semaines plus tard. Ceci peut être à l'origine de la maladie des membranes hyalines, d'apnées, de bradycardies et de dysplasies broncho-pulmonaires. **(4) (6) (2)**

4.1.1. LA MALADIE DES MEMBRANES HYALINES

La maladie des membranes hyalines est due à une insuffisance qualitative et quantitative du surfactant, agent tensio-actif.

Cet agent empêche la rétraction complète des alvéoles sur elles-mêmes lors de l'expiration, maintenant ainsi un volume respiratoire résiduel, L'incidence de cette maladie est variable selon l'âge gestationnel : allant de 80 % à 28 SA à moins de 5% au delà de 32 SA. **(6)**

4.1.2. LA DYSPLASIE BRONCHO-PULMONAIRE

Elle se définit par une dépendance à l'oxygène ou à la ventilation assistée au-delà de 28 jours de vie ou de 36 semaines d'aménorrhée. **(7)** La dysplasie broncho-pulmonaire est une complication de la maladie des membranes hyalines. En effet, la ventilation assistée, l'administration prolongée d'oxygène et la survenue de phénomènes inflammatoires consécutifs, sont responsables de lésions pulmonaires majorant l'immaturation pulmonaire. Elle touche 37 % des prématurés de moins de 28 SA. **(3)**

4.1.3. LES APNEES

Les apnées sont de trois types : dans l'apnée centrale, l'interruption du débit est due à un arrêt des mouvements respiratoires d'origine cérébrale. Dans l'apnée obstructive, les mouvements respiratoires sont présents, mais il y a obstruction à un niveau variable. Il existe également l'apnée mixte, qui conjugue les deux phénomènes. Elles surviennent dès les premières heures de vie. Leurs incidences régressent à partir de 35 SA.

4.2. IMMATURITE DES STRUCTURES CEREBRALES

Le développement neuronal est majeur de 24 SA jusqu'au terme. En effet, la croissance neuronale est maximale durant cette période, ce qui demande un apport énergétique important. Or, la prématurité est source de difficultés d'alimentation et donc de malnutrition cérébrale.

On retrouve également un risque d'hémorragie intracrânienne, de leucomalacie péri-ventriculaire et d'ictère nucléaire. **(4) (6) (2)**

4.2.1. L'HEMORRAGIE INTRA-VENTRICULAIRE

L'hémorragie intra-ventriculaire est la plus fréquente des hémorragies intracrânienne. Elle est provoquée par une fragilité vasculaire, caractéristique des prématurés.

Son incidence varie inversement avec l'âge gestationnel, elle touche 10 à 20 % des nouveau-nés d'âge gestationnel inférieur à 32 SA. **(1)**

Les séquelles neurologiques sont d'importance variable : **(8)**

- L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC), touchant environ 7% des grands prématurés,
- Le retard mental qui touche 5 % des grands prématurés peut être isolé ou associé à une IMOC,
- Les troubles de l'apprentissage : hyperactivité, déficit d'attention, troubles praxiques.

4.2.2. LA LEUCOMALACIE PERI-VENTRICULAIRE

La leucomalacie péri-ventriculaire est une lésion de la gliose ou une nécrose de la substance blanche du cerveau, d'origine périnatale au niveau de l'anneau péri-ventriculaire.

Son étiologie précise n'est pas identifiée. **(1)** Ces dernières années, l'incidence de la LPV a diminué, puisque sa fréquence est actuellement de 2,7 % sur les prématurés nés avant 33 SA. Cette tendance s'explique par la généralisation de la corticothérapie anténatale. **(8)**

La LPV est à l'origine de séquelles motrices, neuropsychologiques, de troubles du comportement, et de retard mental... Son pronostic est sévère, en effet, elle provoque 67 % de paralysie cérébrale, dont 55 % des enfants atteints ne marchent pas de façon autonome à 2 ans. **(8)**

4.3. IMMATURITE DES FONCTIONS HOMEOSTASIQUES

Les fonctions hépatiques, rénales, neuro-hormonales... ne sont fonctionnelles qu'à partir de 24-26 semaines d'aménorrhée. **(4) (8) (6)**

4.3.1. IMMATURITE HEPATIQUE

L'immatunité hépatique est physiologique chez tous les nouveau-nés mais est plus marquée chez le prématuré. En effet, il existe une immaturité de la glycuco-conjugaison, qui transforme la bilirubine libre toxique en bilirubine conjuguée non toxique pour le cerveau.

La bilirubine non conjuguée en excès, s'accumule dans les lipides membranaires des noyaux gris centraux du cerveau à l'origine d'un syndrome neurologique grave, conduisant à des séquelles psychomotrices et sensorielles voire à la mort.

4.3.2. L'ICTERE NUCLEAIRE

L'ictère nucléaire est dû à une hypoalbuminémie, à une immaturité hépatique et à une immaturité de la barrière hémocérébrale. Il en résulte une toxicité neuronale accrue de la bilirubine non liée. **(2)**

4.3.3. IMMATURITE RENALE

L'immatunité rénale est caractérisée essentiellement par la présence de tubulopathies responsables d'une perte du sodium urinaire. Il y a donc un risque de déshydratation, qui est aggravé par une perte imperceptible d'eau par immaturité cutanée. **(2)**

4.4. IMMATURITE CARDIO-VASCULAIRE

De part une mauvaise adaptation à la vie extra-utérine, le canal artériel peut persister chez le prématuré. Il en résulte une hypertension artérielle pulmonaire persistante : ce qui empêche l'établissement physiologique des échanges alvéolo-sanguins. De plus, on peut retrouver une hyper flexibilité vagale à l'origine de bradycardie. **(4) (2) (6)**

4.4.1. IMMATURITE DIGESTIVE

L'entérocolite ulcéro-nécrosante est une nécrose de l'intestin associant un syndrome occlusif et/ou hémorragique avec un choc infectieux. Le prématuré possède une immaturité digestive, qui se caractérise par une absence des réflexes de succion/déglutition et par une entéropathie du prématuré. L'entéropathie est due à une faible contenance de l'estomac des prématurés, à une accélération du transit physiologique, à une mauvaise absorption des graisses et des vitamines liposolubles, et à une immaturité des défenses du tube digestif. Elle évolue à l'extrême vers une entérocolite ulcéro-nécrosante.

4.4.2. AUTRES PARTICULARITES PHYSIOLOGIQUES

Les prématurés présentent d'autres particularités physiologiques moins spécifiques, mais pourvoyeuses d'un certain nombre de risques. (6)

Nous pouvons évoquer le risque de :

- Hypoglycémie par insuffisance de réserves glucidiques.
- Hypocalcémie par interruption du flux calcique d'origine maternelle par le cordon. Une baisse rapide et importante de la calcémie survient et est d'autant plus importante que l'âge gestationnel est faible.
- Déperdition de chaleur majorée : le rapport de la surface corporelle par rapport au poids est plus important chez un prématuré que chez un nouveau-né à terme.
- Anémie plus fréquente par spoliation sanguine due aux prélèvements sanguins fréquents et à une immaturité hématopoïétique.
- Le risque infectieux est diminué au bout d'une semaine par acidification de la peau ce qui permet une lutte anti - bactérienne.
- Rétinopathies par l'existence d'une hypersensibilité de la rétine avant 28 SA à l'alternance de l'hyperoxie et l'hypoxémie.
- Brûlures par les capteurs, escarres, infections et intoxication suite à des applications cutanées.

- Séquelles orthopédiques et posturales.

5. THERAPEUTIQUES PREVENTIVES

Certaines thérapeutiques modifient l'incidence de ces pathologies tel que : **(6)** la corticothérapie anténatale préventive et l'utilisation de surfactant exogène permet de contrer en partie l'immaturation pulmonaire. La vitamine K 10 mg est administrée à la future mère, pour diminuer le risque d'hémorragies néonatales.

5.1.LES CORTICOÏDES

La cure de corticoïdes est une cure de dexaméthasone ou B-méthasone Célestène®. Selon la littérature, un délai de 1 à 7 jours est nécessaire après le début de la cure pour voir apparaître une efficacité. Il existerait en effet, après un délai de 7 jours, une diminution de 50% de l'incidence de la maladie des membranes hyalines et de la dysplasie broncho-pulmonaire **(1)**.

Il semblerait également que la corticothérapie diminuerait de 40 % **(1)** le risque d'apparition d'hémorragies intracrânienne et digestive. Cependant elle ne limite pas leurs extensions, si celles-ci sont déjà présentes avant la cure.

Par ailleurs, les corticoïdes aggravent les complications d'infections sous jacentes au moment de la cure. Ce qui provoquerait une naissance avancée. Il est donc impératif d'effectuer un bilan infectieux chez la mère avant d'entamer une corticothérapie anténatale. Certaines circonstances imposent la réalisation de cette cure sous couvert d'une antibiothérapie.

5.2.LE SURFACTANT EXOGENE

Le surfactant exogène est utilisé dans la prévention de la maladie des membranes hyalines. Il en existe deux sortes : le surfactant exogène d'origine naturel et artificiel. Il est administré par voie endo-trachéale après intubation de l'enfant. Son utilisation diminue de 50 % la mortalité, en réduisant la fréquence des complications, tel que l'emphysème interstitiel et le pneumothorax.

Par contre, le surfactant n'a que peu d'efficacité sur la prévalence de la dysplasie broncho-pulmonaire. **(1)**

5.3.LA VITAMINE K1 10MG

La vitamine K est indispensable à la synthèse de certains facteurs de coagulation (facteur II, VII, IX, X), et prévient la maladie hémorragique du nouveau-né (maladie non exceptionnelle chez les nouveau-nés nourris au sein et n'ayant pas reçu de vitamine K).

On administre alors chez les femmes présentant une menace d'accouchement prématuré, une dose de vitamine K 10 mg à prendre une fois par jour jusqu'à 34 SA.

A la naissance on administre au nouveau-né une dose de vit K1 de 2 mg pers-os répétée 24 h après. L'administration sera renouvelée une fois par semaine le temps de l'allaitement maternel exclusif (lait maternel pauvre en vit K). (2)

5.4.TOCOLYSE INTRA-VEINEUSE

Les tocolytiques les plus utilisées en France sont les B –mimétiques. Les autres traitements tocolytiques, inhibiteurs calciques ou antagoniste de l'ocytocine semblent aussi efficaces et présentent moins d'effets secondaires. La tocolyse permet surtout de stabiliser la situation, de réaliser la cure de corticoïdes et d'envisager un éventuel transfert in-utero vers une maternité de typologie adaptée à la prise en charge, (disposition favorable au pronostic du prématuré). (1)

6. FACTEURS MODIFIANT LE PRONOSTIC A LONG TERME

6.1. LIEU DE NAISSANCE

Le pronostic d'un prématuré est modifié par sa naissance ou non dans un centre périnatal de type III, capable de réaliser une prise en charge immédiate. En effet, un transfert néonatal d'un niveau inférieur à un type III, semble néfaste pour le pronostic de survie et de séquelles. (6)

Dans un centre de type III, la mortalité est de 22.9 % contre 45.8 % pour les enfants nés dans une maternité de niveau inférieur (chiffres calculés après ajustement de tous les âges gestationnels et du mode de naissance en fonction du lieu d'accouchement).

De plus, le taux de survie à l'âge de deux ans est sept fois plus important dans le groupe in-born de 31-32 SA par rapport au nés out-born. (1)

6.2. MODE DE NAISSANCE

Il ne semble pas y avoir de réel consensus sur le bénéfice d'une césarienne versus accouchement voie basse. (6)

Les avantages de la césarienne sont de supprimer le risque dystocique et anoxique, source de complications neurologiques chez le prématuré. Mais l'extraction par césarienne d'un prématuré n'est pas aussi simple que l'on croit (présentation du siège, segment inférieur non amplifié). De plus, les complications maternelles de part une incision corporelle doivent être prise en compte.

Les travaux d'Anderson ont démontrés que c'est le travail lui-même qui est à l'origine de complications neurologiques du prématuré et non l'expulsion par la voie basse.

En effet la césarienne réalisée avant le début du travail possède un effet protecteur vis-à-vis des hémorragies intracrâniennes sévères mais uniquement pour des termes de naissance autour de 25-26 SA. **(6)**

Une césarienne systématique n'est pas recommandée sauf dans le cas de pathologies ou de particularités obstétricales (présentation du siège, chorio-amnionite, retard de croissance intra-utérin...) **(1)**

6.3. PREMATURITE ET RCIU

Il est important de préciser que la prématurité se détermine par rapport à l'âge gestationnel et non par rapport au poids de naissance. Car à poids égal un prématuré et un retard de croissance intra-utérin (RCIU) d'âge gestationnel supérieur n'ont pas le même pronostic. Un enfant présentant un RCIU a un poids inférieur à ce que voudrait l'âge gestationnel. Il est plus mature qu'un prématuré de poids égal, d'où l'incidence moins importante de défaillances organiques.

Mais l'association prématurité et RCIU alourdit le pronostic de survie sans séquelles. Dans la majorité des cas, cette cassure de la croissance fœtale est due à une pathologie vasculaire placentaire, à l'origine d'une anoxie et d'une malnutrition cérébrale, majorant le risque de séquelles neurologiques graves. **(4)**

6.4. AUTRES FACTEURS INFLUENÇANT LE PRONOSTIC A LONG TERME

Il existe de multiples autres facteurs aggravant le pronostic des prématurés : l'infection materno-fœtale, l'hypotrophie, la naissance en dernière position dans une grossesse multiple, l'allo-immunisation foeto-maternelle, le nouveau-né de sexe masculin...etc **(6)**

7. ETUDE SUR LE PRONOSTIC A LONG TERME DES GRANDS PREMATURES

7.1.L'ETUDE E.P.I.P.A.G.E

7.1.1. PRESENTATION (9)

L'étude E.P.I.P.A.G.E est l'Etude Epidémiologique sur les Petits Ages Gestationnels. En effet, il manque encore à l'heure actuelle, des données sur le développement à long terme des grands prématurés. C'est pourquoi l'unité INSERM 149, Institut National de la Santé et de la Recherche médicale, a lancé cette étude depuis Janvier 1997 dans 9 régions françaises.

L'objectif de cette étude est d'évaluer le devenir des enfants grands prématurés à 2, 5 puis 8 ans.

L'étiologie, les facteurs de risque de la prématurité, la survie, la prise en charge, les effets secondaires et bénéfiques des traitements, sont des informations importantes relevées lors de cette étude. (Voir annexe I)

L'étude s'intéresse en amont au déroulement de la grossesse, de l'accouchement, de l'hospitalisation (pathologies, traitements, décès...).

Pour cette étude, l'équipe de l'INSERM a réalisé un suivi des enfants prématurés :

- La première année : à 2, 9, 12 mois.
- A 2 ans : questionnaire aux parents et au médecin suivant l'enfant.
- A 3, 4 ans : questionnaire aux parents.
- A 5 ans : bilan complet de l'état de santé des enfants dans des centres créés pour les besoins de l'étude, composé d'un examen médical, de tests psychologiques et de questionnaires aux parents.
- A 8 ans : questionnaire aux familles sur la scolarisation et enquête auprès des Maisons Départementales pour les Personnes Handicapées.

7.1.2. RESULTATS A L'AGE DE DEUX ANS

Ils concernent 1956 enfants grands prématurés, soit 83 % de l'échantillon initial. Ces résultats portent sur le développement moteur et psychomoteur de ces enfants à l'âge de deux ans.

❖ **Développement moteur (10)**

La très grande majorité des enfants suivis ne présentent pas d'anomalies du développement moteur.

A ce stade de l'étude, il ressort que l'âge gestationnel joue un rôle important dans la survenue de séquelles motrices. En effet, plus l'âge gestationnel est petit, plus le risque de séquelles augmente.

Taux de déficit moteur en fonction de l'âge gestationnel :

Age gestationnel	Avant 27 SA	Avant 31-32 SA	Entre 33 et 34 SA	Nés à terme
Déficient moteur en %	20 %	5 %	1 %	1 %

Les causes de ces déficits moteurs ne sont pas connues à part l'incidence de l'âge gestationnel. L'infection utérine semble jouer un rôle important en augmentant le risque de déficit moteur.

A l'inverse, la corticothérapie préventive permet de minimiser l'influence de la prématurité sur le développement moteur. Elle permet, en effet une meilleure adaptation à la vie extra-utérine, sans toutefois éliminer toutes les complications de la grande prématurité.

❖ **Développement psychomoteur (10)**

En ce qui concerne les tests de développement psychomoteur (test de Bunet-Lézine), ils n'ont été menés que dans la région Nord-Pas-de-Calais, n'étant pas systématiques dans les autres régions.

Ces tests ont permis d'apprécier le développement global de l'enfant en évaluant son habilité manuelle, sa motricité, son langage et ses relations avec son entourage.

Parmi les 540 enfants du Nord-Pas-de-Calais, 70 % ont subi ces tests. La majorité des enfants ont obtenu des résultats situés dans la moyenne voir plus élevés.

L'âge gestationnel est encore un des facteurs influençant ces résultats : avant 28 SA, 10 à 15 % des enfants ont des résultats très en dessous de la moyenne. Ils ne sont que 5 % parmi les

enfants nés à 32 SA. L'administration de corticoïdes a là encore une influence positive sur le développement psychomoteur.

❖ **Etat de santé (10)**

Le retour à domicile des enfants après leur séjour en néonatalogie. a été évalué .Lors de la première année, on constate que 40 % des grands prématurés ont été ré-hospitalisés contre 25 % des enfants nés entre 33-34 SA et 10 % des enfants nés à terme. Les pathologies respiratoires sont la cause essentielle d'hospitalisation.

7.1.3. **RESULTATS A L'AGE DE CINQ ANS**

Cette partie de l'étude compare les enfants nés prématurément à des enfants nés à terme ou entre 33-34 SA.

Elle regroupe 2630 enfants soit 79 % de l'échantillon initial, repartis en 1937 enfants grands prématurés et 693 enfants témoins (278 enfants nés entre 33-34 SA et 415 nés à terme).

L'étude s'intéresse en outre au début de la scolarisation des enfants et au déroulement de leurs premiers apprentissages. **(10)**

❖ **Développement moteur**

Au niveau du développement moteur, les conclusions à 5 ans, sont les mêmes qu'à 2 ans, plus l'âge gestationnel est petit plus les séquelles motrices sont importantes.

*« A l'âge de 5 ans, explique Béatrice Larroque, épidémiologiste à l'INSERM et coordonatrice de l'étude, près de 40 % des anciens grands prématurés présentent des troubles moteurs, sensoriels ou cognitifs. Un tiers requièrent encore à 5 ans une prise en charge médicale ou paramédicale spécialisée (kinésithérapeute, orthophonie, psychomotricité...), dont 42 % de ceux nés entre 24 et 28 SA, 31 % de ceux nés entre 29 et 32 SA contre 16 % de ceux nés à terme ». **(11)***

❖ **Développement psychomoteur**

A ce stade de l'étude, le test du K-ABC (Kaufman-Assessment Battery for Children) est utilisé pour évaluer la mémoire, le raisonnement, l'observation, la copie de modèles... etc des enfants grands prématurés.

Les résultats sont plutôt positifs, puisque la majorité des enfants quel que soit l'âge gestationnel, ont obtenu des résultats dans la moyenne voire au dessus de celle-ci. Cependant, l'âge gestationnel joue toujours un rôle important. (10)

Taux de déficit psychomoteur en fonction de l'âge gestationnel :

Age gestationnel	Avant 29 SA	Avant 32 SA	Nés entre 33-34 SA	Nés à terme
Déficient psychomoteur en %	20 %	12 %	7 %	3 %

❖ **La scolarisation** (10)

En ce qui concerne la scolarisation, la majorité des enfants suivent un parcours scolaire classique. Pour les enfants nés avant 33 SA, 4 % ne sont scolarisés qu'à mi-temps ou de manière irrégulière et 1% sont à la maison, en institution ou hôpital de jour.

❖ **Etat de santé** (10)

D'un point de vue général, les enfants prématurés (28 à 32 SA confondus) sont plus sujets à faire des infections respiratoires telles que des bronchites, de l'asthme avec une fréquence 1 fois et demie à deux fois supérieure aux enfants à terme. En revanche, ils n'ont pas plus d'eczéma ni d'allergies ou autres problèmes de santé courants que les autres enfants.

En ce qui concerne les biométries de ces enfants prématurés, il reste un décalage de 2 kg et de 3 cm en moyenne par rapport aux enfants à terme.

La fréquence des pathologies auditives est la même que l'enfant soit prématuré ou non.

Par contre, les pathologies visuelles sont plus fréquentes chez les grands prématurés, 28 % portent des lunettes à 5 ans versus 14 % des enfants nés à terme ; 8 % des prématurés ont une rééducation orthoptique.

A l'âge de cinq ans, on peut déjà dépister des handicaps plus ou moins sévères, qui nécessitent la mise en place de suivi spécialisé (kinésithérapeute, orthophoniste, psychologue...etc).

7.1.4. RESULTATS A L'AGE DE HUIT ANS

A ce stade, 60 % des parents de prématurés ont rempli un questionnaire. Il en ressort que : (9)

- 2% des prématurés vont dans une école spécialisée ou institution versus 0,3 % pour le groupe témoin entre 39-40 SA,
- 3 % vont dans une école ordinaire possédant une classe spécialisée versus 0,6 %,
- 18 % sont dans une classe ordinaire avec redoublement versus 5 %,
- 77 % sont dans une classe ordinaire sans redoublement versus 94 %.

Une enquête (9) auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées, a permis de repérer les enfants avec un handicap reconnu, et de dresser un bilan des déficiences et de leur prise en charge.

Pour mesurer le degré d'handicap, le score PMC Processus Mentaux Composites a été utilisé, c'est l'équivalent du quotient intellectuel. Il fait partie du test K-ABC. Le score PMC moyen de la population générale est autour de 100.

Il faut distinguer : (9)

- L'handicap sévère : 40 % des prématurés
 - Paralyse cérébrale sans marche possible,
 - Déficience visuelle ou auditive sévère,
 - Score PMC inférieur à 55.
- L'handicap modéré : 5 % des prématurés
 - Paralyse cérébrale : marche avec une aide,
 - Score PMC entre 55 et 69,

- L'handicap léger : 12% des prématurés

- Paralyse cérébrale avec marche sans aide,
- Score PMC entre 70-84.,
- Acuité visuelle inférieure à 3/10 ième sur un œil.

L'incidence des handicaps en fonction de l'âge gestationnel est présentée en annexe II.

La paralysie cérébrale se définit comme un déficit moteur permanent, résultant d'une lésion constituée lors du développement cérébral sans préjuger de l'étiologie et des déficiences associées.

Au final, 9 % des grands prématurés présentent une paralysie cérébrale avec une prévalence atteignant 18 % pour les enfants nés à 24-26 SA contre 4% pour une naissance à 32 SA, dont la majorité marchent sans aide, 14 % marchent avec une aide et 19 % ne marchent pas. (9)

7.1.5. LES NOUVEAUX PROBLEMES EMERGENTS (12)

Les difficultés comportementales ont été évaluées par un questionnaire rempli par les parents. Ce questionnaire comprenait cinq échelles évaluant l'hyperactivité, les troubles de conduite, les difficultés relationnelles, les troubles émotionnels, les troubles de la scolarisation ainsi qu'une échelle globale de difficulté.

L'étude a montré que les troubles du comportement était deux fois plus fréquents chez les grands prématurés que chez les nouveau-nés à terme.

Les différences étaient particulièrement marquées pour l'hyperactivité et les troubles émotionnels. Il est capital de dépister précocement les troubles neurologiques fins, car ils ont des conséquences extrêmement importantes sur les activités quotidiennes des enfants et requièrent des prises en charge spécifiques. (Voir Annexe IV)

7.1.6. MORTALITE NEONATALE DANS LE CONTEXTE DE LA GRANDE ET EXTREME PREMATURITE (2)

Le taux de mortalité des grands prématurés a fortement diminué, en raison des progrès réalisés dans leur prise en charge intra-utérine et post natale.

On remarque que plus l'âge gestationnel est important plus le taux de survie croît parallèlement : 31 % de tous les nouveau-nés nés vivants à 24 SA survivent suite à leur séjour à l'hôpital, 50 % nés à 25 SA, 78 % à 28 SA et 98% à 32 SA.

L'augmentation du nombre de naissances prématurées fait croître le nombre d'enfants déficients moteurs mais également le nombre de survivants sans séquelles. Un bémol doit être mis sur cette étude. Elle n'étudie qu'une population d'enfants nés en 1997, et les pratiques médicales ont évoluées...

7.2. ETUDE E.P.I.C.U.R.E

L'étude s'est particulièrement intéressée aux capacités cognitives et à la réussite scolaire des cas comparativement aux témoins. Les cas sont les enfants nés prématurément (strictement inférieur à 26 SA), les témoins sont les enfants appariés nés à terme scolarisés dans la même classe que les cas (voir annexe III).

Les résultats ont mis en évidence de considérables différences entre extrême prématuré et témoin en ce qui concerne : le score cognitif global, le langage, les capacités phonétiques et d'articulation, et la réussite scolaire.

Le score moyen des capacités cognitives générales est de 82,1 chez les cas et de 105,7 chez les témoins.

Les ex-prématurissimes ont un déficit cognitif général pour 40 % d'entre eux, et un risque multiplié par 56 d'être affectés d'un déficit modéré ou sévère par rapport aux témoins de la même classe qu'eux.

Il n'y a pas de difficulté de langage ou de déficit phonétique spécifique pouvant expliquer le résultat cognitif global.

Les capacités cognitives des garçons sont plus faibles que celles des filles, alors qu'une telle différence n'est pas retrouvée chez les témoins.

De façon prospective, il est estimé que plus de la moitié des cas auront des difficultés importantes éducationnelles ou psychologiques dans l'avenir.

7.3. CONCLUSION DES ETUDES

Il ressort de ces deux études qu'il est difficile de préjuger à l'avance du devenir de ces prématurés. Notamment pour les extrêmes prématurés, dont la prise en charge peut différer selon les centres médicaux. En effet, il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus pour les enfants nés entre 23 et 25 SA. (2)

La situation générale en France est une prise en charge impérative à partir de 26 SA. Certains centres discutent la prise en charge entre 24 et 26 SA et exceptionnellement en dessous de 24 SA.

(1)

Chaque naissance est singulière : en effet si l'on considère le sexe, la présence d'un RCIU, d'une corticothérapie préventive... le pronostic de survie n'est pas le même à un âge gestationnel donné.

De plus en fonction des équipes obstétrico-pédiatriques présentes, les avis sur les prématurés divergent et donc leur prise en charge est variable. (2)

Le cercle professionnel, prenant en charge les prématurés en particulier et le couple mère-enfant en général est extrêmement vaste. Le suivi de grossesse et l'accouchement sont assurés conjointement par les obstétriciens-gynécologues et les sages-femmes secondés par les équipes paramédicales. La prise en charge post-natale est réalisée par les pédiatres et l'ensemble des équipes de néonatalogie, réanimation-néonatalogie et soins intensifs, ainsi que par les sages-femmes et obstétriciens.

Ce sont autant de professionnels qui possèdent leur propre vision, idées, opinions sur le devenir de ces enfants, dont ils assurent le suivi au quotidien.

8. DECISION MEDICALE DIFFICILE

8.1. VERSANT ETHIQUE ET DEONTOLOGIQUE

La loi de 1993 a défini la limite de la viabilité à 22 SA. Cette limite ne définit pas pour autant le terme à partir duquel il semble être sage d'extraire et de réanimer un enfant. À l'heure actuelle, les limites de la réanimation néonatale varient selon les pays : 22–23 SA en Allemagne et au Japon ; 23–24 SA aux États-Unis, au Canada et au Royaume-Uni; 24–25 SA en Suisse. Seul les Pays-Bas ont fixé un seuil précis, à 25 SA, pour la prise en charge intensive des extrêmes prématurés (stratégie dite du pronostic statistique). (4)

En France, depuis la publication de la loi du 22 avril 2005 (loi Léonetti), une commission éthique mandatée par la Société française de néonatalogie, la Société française de médecine périnatale et le Collège national des gynécologues-obstétriciens français, a travaillé à actualiser

les précédentes recommandations professionnelles sur le sujet, émises par la FNPN, et datant de 2001. La limite de la réanimation est fixée en France à 24-25 SA. (6)

Chaque équipe se doit également de définir une limite à la réanimation, au soin raisonnable pour ne pas être dans l'acharnement thérapeutique. En effet, il faut toujours avoir à l'esprit le risque de séquelles neurologiques pourvoyeuses d'handicaps lourds. (Loi Léonetti 22 avril 2005 loi relative aux droits du patient et à la fin de vie). (6)

Plusieurs enquêtes montrent qu'en raison de la crainte de ces séquelles, 50 % des décès survenus dans le service de soins intensifs sont dus à l'arrêt des soins. La décision médicale dans ce contexte de naissance est d'autant plus difficile qu'elle se pose dans l'urgence et dans l'incertitude du devenir à long terme de ces prématurés. (6)

L'étude Euronic (6) est une enquête sur l'action concertée européenne. Elle a été menée en 1997 auprès de 122 équipes de services de soins intensifs néonataux dans huit pays européens : France, Allemagne, Italie, Luxembourg, Espagne, Suède, Pays-Bas et Royaume-Uni. Le but de cette étude était de savoir comment la décision d'arrêt ou de poursuite de la réanimation était prise.

Elle montre que les Pays-Bas, le Royaume-Uni, l'Espagne prennent facilement la décision de ne pas entreprendre des soins intensifs. La réanimation française semble partisane d'une réanimation systématique d'attente. Par la suite, le pronostic s'affine et se pose la question d'arrêt des thérapeutiques. D'ailleurs des unités de soins palliatifs spécifiques voient le jour.

8.2. VERSANT PSYCHOLOGIQUE

Face à ces prématurés, les professionnels de santé sont souvent indécis. En effet, il est difficile d'avoir une idée précise et exacte du devenir de ces enfants. Chaque professionnel possède une vision différente sur le pronostic neuro-développemental des grands et extrêmes prématurés.

C'est pourquoi une discussion « collégiale » ou staff précède toute prise de décision. Cette discussion doit être ouverte, avec une participation maximale de l'équipe médicale et soignante. On doit faire appel à toutes les compétences susceptibles d'apporter un éclairage contributif à la meilleure décision possible (Loi Léonetti 22 avril 2005).

Le but principal est de réunir les données médicales les plus objectives permettant de porter un pronostic précis, de replacer ces données dans le contexte et l'histoire du patient et de faire part de l'expression des parents sur la situation. (6)

Cette décision doit être mesurée en prenant en compte le risque de séquelles neurologiques et la qualité de vie future de cet enfant : « sa capacité future d'autonomie, de la nature des relations qu'il sera susceptible ou non d'entretenir avec son univers ou son entourage » (6).

Ces staffs ont pour objectif principal de soulager le poids décisionnel du médecin et d'obtenir une prise en charge la plus adaptée possible.

Dans ce contexte d'incertitude, les parents des prématurés sont soumis à un choc important. Ils sont confrontés à un univers inconnu, angoissant et doivent faire face à l'avenir incertain de leur enfant. Ils se sentent impuissants et totalement dépendants du milieu médical.

L'obligation d'information est inscrite dans les textes législatifs: il doit s'agir d' « une information loyale, claire et appropriée », tenant compte de la personnalité de l'interlocuteur et veillant à sa compréhension. Mais cette jurisprudence pose la question de la protection des parents vis-à-vis d'informations exagérément alarmantes (6) (Loi Léonetti 22 avril 2005).

Il est important pour les pédiatres, obstétriciens, sages-femmes, ainsi que les équipes des services de réanimation néonatale et de soins intensifs en néonatalogie, de connaître de manière la plus précise le devenir des prématurés (Loi Léonetti 22 avril 2005).

Ce savoir influence le discours donné aux parents : s'il est faussement négatif, il peut être à l'origine d'un désinvestissement de la fonction de parentalité. S'il est faussement positif, il peut être à l'origine d'espoirs déçus par la suite. D'où l'importance d'un discours juste, en terme de pronostic de survie et de devenir à long terme de ces enfants.

Mais il faut ajouter à cela, que chacun possède des représentations collectives mais aussi individuelles. En effet, chacun porte l'héritage de son histoire personnelle, familiale et professionnelle. Ce qui influe sa vision plutôt pessimiste, optimiste, ou neutre sur le devenir neuro-développemental des prématurés.

9. LES REPRESENTATIONS SOCIALES

L'étude des représentations sociales est utilisée dans le cadre de recherches sociologiques ou psycho-sociologiques.

9.1.DEFINITION

Depuis les travaux de Moscovici (1961) sur la psychanalyse, les représentations sont décrites comme « des ensembles complexes d'éléments, informations ou connaissances, partagés par un ensemble spécifique d'individus à propos d'un objet donné ». **(13)**

« La représentation sociale est le produit et le processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe, reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique » (Abric 1987). **(13)**

L'étude des représentations sociales permet d'appréhender, de « capter » ce que chacun pense au plus profond de soi sans forcément en avoir conscience. Elle a pour particularités de pointer les éléments extrêmement stables et partagés par un groupe social donné : par exemple, les professionnels confrontés à la prématurité.

Les opinions, idées, croyances partagées par tous, influent les pratiques professionnelles. Elles correspondent à des données tellement fiables pour nous, qu'elles en deviennent des vérités inébranlables. Ce sont des connaissances spontanées que l'on mobilise dans une situation donnée. Elles conduisent à des comportements inconscients face à une situation donnée : comme par exemple, la prise en charge d'un prématuré et de ses parents.

9.2.STRUCTURE DES REPRESENTATIONS

Les représentations sont constituées par deux structures liées entre elles. A savoir, le noyau central de la représentation et les éléments périphériques.

9.2.1 LA THEORIE DU NOYAU CENTRAL ET PERIPHERIQUE (13)

Les représentations sont composées de différents éléments, connaissances, qui n'ont pas tous la même représentativité.

Le noyau central est par définition l'élément prépondérant de la représentation. Il est l'élément le plus stable et correspond à l'idée ancrée dans les pensées du sujet.

Pour Abric, le noyau central assure deux fonctions essentielles dans la représentation:

- Une fonction génératrice de sens : c'est par lui que les autres éléments de la représentation acquièrent un sens et une valeur spécifique pour l'individu.
- Une fonction organisatrice qui structure les autres éléments de la représentation : il en détermine les relations des uns avec les autres.

Les cognitions placées sous la dépendance du noyau, sont appelés éléments périphériques. Si le noyau structurant peut se comprendre comme la partie abstraite de la représentation, le système périphérique doit être entendu comme la partie concrète et opérationnelle.

Les éléments de la représentation s'établissent à partir des expériences, des observations du sujet (j'ai vu, j'ai fait), des connaissances auxquels il s'est exposé (j'ai entendu, on m'a dit), des croyances qu'il a lui-même élaborées (je pense, je crois).

Le système central est stable, cohérent, il résiste au changement assurant ainsi une fonction de continuité et de permanence de la représentation.

Le système périphérique permet dans certaines mesures l'adaptation de la représentation à des contextes sociaux variés. Ce système est fonctionnel, il permet à la représentation de s'inscrire dans la réalité du moment. Il permet une certaine modulation individuelle de la représentation. Les contingences extérieures peuvent modifier d'abord les schèmes périphériques. Le noyau central est protégé. Il ne subira une transformation qu'au terme d'une longue exposition aux stigmates du changement.

9.2.2 LA NOTION D'ATTITUDE (13)

Moscovici (1961), introduit la notion d'attitude. Elle permet l'analyse du contenu des représentations et se traduit par une attitude favorable ou défavorable à l'égard d'un objet. Le sujet émet une opinion, croyances, informations positives ou négatives par rapport à cet objet.

« L'attitude » possède trois composantes :

- une composante affective (favorable ou défavorable),
- une composante cognitive (croyance, savoirs)

- une composante conative (tendance d'action).

9.3 CONTENU DES REPRESENTATIONS (13)

Les représentations n'ont pas toujours le même sens, la même importance. Ainsi, il est possible de distinguer plusieurs niveaux de représentations.

9.3.1 LES REPRESENTATIONS COLLECTIVES (13)

L'appartenance de l'individu à une société l'amène à partager des « cadres de pensées » communs à l'ensemble des individus qui constituent cette société. Ce sont les éléments liés aux idées, valeurs, croyances, à l'histoire, aux coutumes de la société dans laquelle le sujet évolue.

Ce sont des connaissances extrêmement stables, qui se construisent collectivement. Ce sont des connaissances qui nous dépassent, imposées par l'extérieur (histoire, culture, religion, mythe...). La mobilisation de cette connaissance se fait par l'effet de consigne, par exemple « s'exprimer en tant que français versus espagnol ».

9.3.2 LES REPRESENTATIONS DU GROUPE (13)

Elles sont le produit d'interactions sociales et sont en constante négociation. Il est en rapport direct avec le positionnement du groupe au sein de la société. La mobilisation de cette connaissance peut varier par exemple par un effet de consigne « se positionner en tant que médecin versus sage-femme ».

Il faut néanmoins noter l'existence d'un phénomène de focalisation, qui est du à un intérêt particulier pour certains aspects de l'objet et un désintérêt relatif pour les autres aspects. L'individu ne pourra donc pas avoir une vision globale de l'objet.

Ce sont ces représentations que je mets en lumière dans mon travail : ce sont les représentations du groupe pédiatre, du groupe sage-femme...etc ».

9.3.3 LES REPRESENTATIONS INDIVIDUELLES (13)

Elles sont le produit d'une interaction entre le sujet et son environnement, qui est lui aussi en constante évolution. Elles correspondent à un ensemble de connaissances que le sujet s'est construit à propos d'objets sociaux, compte tenu d'une évolution personnelle au sein d'un groupe et d'une société.

C'est une représentation personnelle, instable et évolutive : ce sont des données spécifiques et non partagées par le groupe.

9.4 FORMATION DES REPRESENTATIONS (13)

Il existe deux processus essentiels à la formation des représentations :

- L'objectivation : démarche qui consiste à rendre concret, à donner du sens à un objet.

C'est par ce phénomène qu'à l'évocation du concept « atome », la plupart d'entre nous a à l'esprit, une petite bille tournant autour d'une bille plus grosse. Nous faisons correspondre une chose à un mot, remplissant ainsi un mot d'un contenu concret.

- L'ancrage : un processus par lequel l'objet de représentation s'ancre de manière stable dans un mode de pensée. C'est ce qui va rendre une information familière, rassurante et compréhensible.

Les éléments de cette représentation seront mobilisés à chaque fois qu'il s'agira de parler de l'objet ou de tenir à son égard une conduite précise : c'est une base de connaissance.

9.5 FONCTION DES REPRESENTATIONS (13)

L'ensemble de ces représentations ou de ces connaissances pratiques permet à l'être humain, de se situer dans son environnement et de le maîtriser. Ces différentes fonctions sont :

- La fonction de code commun : les représentations dotent les acteurs sociaux, d'un savoir qui est commun, donc partagé, ce qui facilite la communication. Cette fonction de communication va permettre de comprendre et d'expliquer la réalité.

- La fonction d'orientation des conduites : elles guident les comportements et les pratiques.
- La fonction de justification : elles permettent à posteriori, de justifier les prises de position et les attitudes.
- La fonction identitaire : elles permettent de définir l'identité d'un groupe professionnel ou social.

9.6 REPRESENTATION ET PREMATURETE

L'étude des représentations dans le contexte de la prématurité est extrêmement importante. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, les naissances prématurées sont de plus en plus fréquentes. Les professionnels de l'obstétrique et de la pédiatrie néonatale sont amenés à prendre en charge des enfants de plus en plus précocement. Les limites de la viabilité sont toujours repoussées et donc une incertitude importante sur leur devenir est de plus en plus présente.

Les représentations des professionnels concernant la grande prématurité ont-elles suivies l'évolution relativement rapide de ces 10 dernières années de la médecine périnatale ?

Dans une médecine obstétricale et périnatale en pleine mutation, les professionnels peuvent être déstabilisés dans leurs représentations les plus ancrées. C'est-à-dire qu'on peut se poser la question « que penser sur l'avenir de ces enfants ? »

Des services spécialisés dans le suivi de grands et extrêmes prématurés, ont vu le jour : CAMPS Centre d'Aide Médico Psychologique. Ces services ont été créés suite à une demande accrue d'informations des néonatalogistes et des pédiatres sur la corrélation entre réanimation lourde, âge gestationnel et évolution infantile. A ceci s'ajoute la constatation de la fréquence accrue d'appels téléphoniques des parents ou de retours multiples aux urgences dans les premiers temps de vie à domicile de l'enfant. **(14)**

Le CAMPS permet de percevoir les conséquences des actes des obstétriciens, des pédiatres néonatalogistes : continuité entre la prise en charge anténatale et post natale d'une pathologie fœtale et/ ou maternelle et l'état de santé de l'enfant. Il permet également de proposer aux parents de prématurés un lieu d'accueil, d'écoute, d'accompagnement et d'informations adaptés. **(14)**

Reconnaître que chaque naissance est singulière, que chaque enfant possède ses propres ressources, ne facilite pas l'établissement d'une idée claire sur le développement de ces enfants.

Pourtant il est nécessaire d'informer les parents de prématurés, sur la possibilité de séquelles ou non de leurs enfants, et ceci malgré un contexte important d'incertitude.

Quelques études portent un intérêt récent aux vécus, représentations du personnel soignant face à cette population d'enfants si particulière.

A l'occasion des 36^{ièmes} assises des sages-femmes, Mme HUYGHE Annick, rédigea un article nommé *devenir à long terme des grands prématurés : perception du pronostic par les soignants*. (15) Elle constate que la majorité des soignants sur - estiment le risque de séquelles et de handicaps sévères. Les estimations étaient globalement alarmistes. Elle remarque également, que le pronostic varie en fonction de l'âge, du sexe, de la profession et de l'expérience.

Les soignants de toutes catégories professionnelles de sexe féminin sont plutôt pessimistes. L'interventionnisme des soignants était alors limité par l'appui sur de fausses données. Il existe également une variation selon les équipes obstétricales et les pays.

PROBLEMATIQUE

1. CONSTAT

Malgré, des avancées dans la connaissance de ce pronostic, j'ai pu constater, que les professionnels avaient tendance à négativer et assombrir leur devenir par rapport à la réalité. Il est vrai que pendant longtemps, un prématuré était un nouveau-né à fort risque de mortalité et de morbidité.

De plus, j'ai pu observer un grand flou autour du devenir de ses enfants : peu de professionnels connaissent leurs conditions de développement, leur vie en tant qu'enfant puis adulte...

Les enfants naissant prématurément sont la plupart du temps générateurs de stress pour l'ensemble des soignants.

L'Hôpital Mère-Enfant (HME) de Limoges, est un centre hospitalier de type III, c'est-à-dire qu'il peut prendre en charge des prématurés nés avant 33 semaines d'aménorrhée (SA). Ce type de structure est idéal pour effectuer une étude des représentations des professionnels sur le pronostic des grands et extrêmes prématurés. En effet, l'HME de Limoges, est un lieu de convergence de prématurés de plusieurs départements : Haute-Vienne, Creuse, Indre, Corrèze, Dordogne... Les centres hospitaliers les plus proches, de type III sont Bordeaux, Toulouse, Clermont-Ferrand, Poitiers.

2. PROBLEMATIQUE

On peut alors se poser la question de savoir quelle est la représentation des professionnels de l'Hôpital Mère-Enfant de Limoges, sur le devenir des grands et extrêmes prématurés ?

PROTOCOLE DE RECHERCHE

1. OBJECTIFS ET HYPOTHESES DE RECHERCHE

1.1.OBJECTIF PRINCIPAL

Réaliser un état des lieux des représentations, qu'ont les professionnels de santé confrontés à la prématurité à l'HME de Limoges, sur le pronostic des grands et extrêmes prématurés.

1.2. HYPOTHESE PRINCIPALE

- La majorité des professionnels ont une représentation pessimiste du pronostic des grands et extrêmes prématurés.

1.3. HYPOTHESES SECONDAIRES

- Les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes.
- Les professionnels d'une même catégorie professionnelle, ont une représentation similaire sur le pronostic à moyen et long terme des grands et extrêmes prématurés.
- La majorité des professionnels de santé ont une juste vision des spécificités de l'état de santé des ex-prématurés (suivi régulier nécessaire, troubles de l'attention, pathologies visuelle, auditive, respiratoire plus fréquentes...)
- L'évocation de « la prématurité » par les professionnels, génère majoritairement un sentiment d'incertitude, d'angoisse et de stress.

2. TYPE D'ETUDE

Etude descriptive, transversale, prospective, qualitative.

3. VARIABLES A ETUDIER

3.1. VARIABLES INDEPENDANTES

- Age,
- Sexe,
- Catégories professionnelles,
- Année d'obtention du diplôme,
- Existence d'une formation continue sur le thème de la grande et extrême prématurité,
- Terrain d'exercice.

3.2. VARIABLES DEPENDANTES

- Représentations des professionnels sur la grande et extrême prématurité de manière générale,
- Variation des représentations des professionnels selon les pathologies associées à la prématurité simple (infections materno-fœtales, retard de croissance intra-utérin, hypotrophie, jumeau 2 dans les grossesses multiples, allo-immunisation foeto-maternelle, né « in/out born », corticothérapie anténatale, surfactant exogène, mode de naissance, sexe masculin).
- Représentations des professionnels sur le déficit moteur, psychomoteur, état de santé général et sur la scolarisation des ex-prématurés,
- Emotions générées par l'évocation de « la prématurité ».

4. POPULATION CIBLE/SOURCE

Les professions médicales (obstétriciens-gynécologues, pédiatres, sages-femmes,) et paramédicales (puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes) de l'HME de Limoges, confrontées à la prématurité en 2010.

Cela concerne :

- Les gynécologues-obstétriciens travaillant à l'HME,
- Les sages-femmes travaillant dans le service des salles de naissances, des grossesses pathologiques, de la maternité,
- L'ensemble des pédiatres de l'HME notamment ceux travaillant à la maternité, en réanimation néonatale, soins intensifs, néonatalogie et au CAMPS (centre d'action médico-social précoce),
- Les puéricultrices, infirmières, auxiliaires de puériculture travaillant dans les services de réanimation néonatale, soins intensifs et néonatalogie,
- Les auxiliaires de puériculture travaillant dans le service de salle de naissance,
- Les aides-soignantes et auxiliaires de puériculture travaillant dans le service de grossesses pathologiques.

5. TAILLE DE L'ECHANTILLON

Les gynécologues-obstétriciens de l'HME de Limoges sont au nombre de 15.

Les pédiatres sont au nombre de 18.

Les sages-femmes sont au nombre de 54.

Les puéricultrices, infirmières et auxiliaires de puériculture des services de réanimation néonatale, soins intensifs et de néonatalogie sont au nombre de 80.

Les aides-soignantes et auxiliaires de puériculture du service de grossesses pathologiques sont au nombre de 9.

Les auxiliaires de puériculture du service des salles de naissance sont au nombre de 15.

Soit un échantillon de 194 personnes.

Comme j'avais prévu des non réponses malgré mes relances, j'ai gardée mon échantillon total comme sujet de mon étude : je pensais obtenir ainsi une moyenne de 150 questionnaires remplis.

6. NOMBRE DE CAS NECESSAIRES

Le nombre de cas nécessaire est le même que le nombre de questionnaires espérés remplis : soit 150.

7. DONNEES A COLLECTER

7.1.DEFINITION DE LA POPULATION

- Age
- Sexe
- Catégories professionnelles (obstétriciens-gynécologues/pédiatres/sages-femmes/infirmières, puéricultrices/auxiliaires de puériculture/aides-soignantes)
- Année d'obtention du diplôme
- Terrain d'exercice actuel

7.2. POUR CONNAITRE L'IMPORTANCE DE L'INFLUENCE DE CERTAINES VARIABLES SUR LES REPRESENTATIONS

- Profession médicale versus paramédicale,
- Médecins versus sages-femmes,
- Existence d'une formation continue sur le thème de la grande et extrême prématurité,

7.3. LES REPRESENTATIONS SUR LA PREMATURITE EN GENERALE

Les représentations sont alors recueillies par l'intermédiaire de la méthode des associations verbales.

7.4. LES REPRESENTATIONS SUR LE PRONOSTIC A MOYEN ET LONG TERME DES PREMATURES

- Représentations sur les déficits moteurs à l'âge de deux ans,
- Représentations sur les déficits psychomoteurs à l'âge de cinq ans,
- Représentations sur l'état de santé général à l'âge de cinq ans,
- Représentations sur la scolarisation à l'âge de huit ans, des enfants nés prématurément.

Les représentations sont ici recueillies par l'utilisation d'échelle non graduée mesurant 10 cm.

7.5. LES EMOTIONS GENEREES A L'EVOCATION DE L'ITEM « LA PREMATURITE »

Les émotions sont collectées par l'intermédiaire d'une question ouverte : « Quelles émotions, sentiments génèrent en vous, la prématurité ? Citez en trois. »

8. PRE-TEST DE MON QUESTIONNAIRE

J'ai réalisé un pré-test au cours de la dernière semaine de Janvier 2010 auprès des étudiants sages-femmes de quatrième année : soit une population de 23 personnes. Le temps imparti au remplissage du questionnaire ainsi que sa compréhension ont été évalués lors de ce pré-test.

Ce qui m'a permis d'effectuer les modifications finales de mon questionnaire durant le mois de Février 2010.

9. STRATEGIES D'EXPLOITATION DES DONNEES

Pour réaliser mon étude, j'ai utilisé un questionnaire. Mon choix s'est porté sur l'utilisation d'un questionnaire plutôt que la technique d'entretien semi-directif. La technique de l'entretien ne me permettait pas de garder l'ensemble de ma population cible : il aurait fallu constituer un échantillon représentatif de ma population.

De plus, l'entretien nécessitait l'apprentissage de la technique des entretiens semi-directifs et la réalisation de plusieurs entretiens pré-tests : il faut en effet être le plus neutre possible dans la trame du questionnaire, tout en guidant l'entretien de façon à obtenir une réponse précise. Cette technique me paraissait hors de mes compétences. Le questionnaire me permettait, lui de réaliser mon étude sur l'ensemble de la population cible et me semblait plus facile de mise en place. (Annexe V)

9.1. LA METHODE DES ASSOCIATIONS VERBALES

Cette méthode est utilisée par les sociologues pour faire le point à un instant « t » sur les représentations d'une population choisie. C'est une méthode extrêmement fiable basée sur des données statistiques.

- cette méthode consiste à demander 10 mots, venant spontanément à l'esprit, à l'évocation d'un item, d'une idée, d'une phrase...

- il est demandé secondairement au professionnel de classer les mots par ordre d'importance : le premier étant le plus représentatif et le dixième le moins significatif de notre idée. En effet, le premier mot inscrit n'est pas nécessairement le plus important a posteriori.

9.1.1. ANALYSE DES ASSOCIATIONS VERBALES

L'analyse de résultats utilise l'analyse prototypique inventée par VERGES.

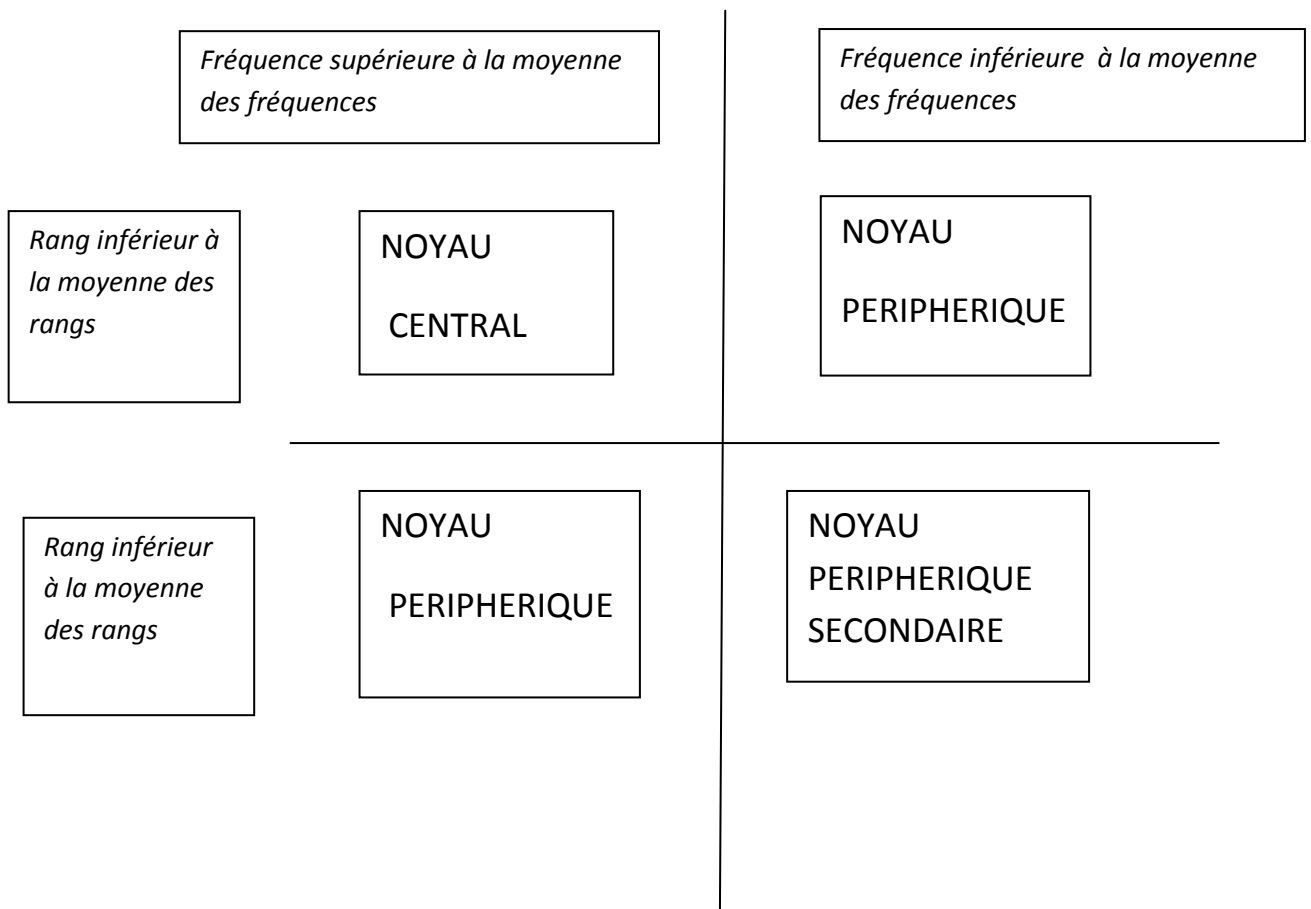
- Les mots cités par au moins 10 % des sujets interrogés sont pris en compte de manière à différencier les représentations collective et individuelle : les mots dits importants sont les mots représentatifs d'un groupe, par exemple les sages-femmes.

Les termes relevés, permettent de définir les **contenus collectifs** du champ de représentation par rapport au mot « stimulus ».

- La construction du carré de VERGES repose sur l'association de 2 facteurs : la fréquence du mot et son rang d'apparition.

C'est ainsi que sera défini le **noyau central**, composé de mots dont la fréquence d'apparition est supérieure à la moyenne des fréquences de l'ensemble des mots et dont le rang d'apparition est **inférieur** à la moyenne des rangs.

Et le **noyau périphérique**, est composé de mots dont la fréquence d'apparition est supérieure à la moyenne des fréquences de l'ensemble des mots et dont le rang d'apparition est **supérieur** à la moyenne des rangs.



9.1.2. TRAITEMENT DES DONNEES

Les résultats sont traités grâce au logiciel EXCEL et à la méthode des tableaux croisés dynamiques (pour chaque item, un tableau de 10 lignes sera utilisé : avec un codage de la profession, sexe, âge...et l'ordre d'importance des mots sera également spécifié). Une comparaison entre les différentes catégories professionnelles, services d'exercice ... sera possible grâce au test de Chi 2 et le calcul du petit p.

- P inférieur à 0.05 démontre qu'il y a une différence significative : les mots sont spécifiques à une population,
- P entre 0,5 et 1 démontre une tendance d'un mot à être commun à deux populations,
- P = 1 démontre qu'un mot est commun à deux populations et n'est donc pas spécifique à une population particulière.

9.2. QUESTIONS FERMEES

Les questions fermées ont été utilisées pour connaître les facteurs perçus comme négatifs sur la survenue de séquelles. Elles permettent également de connaître les représentations quand à la scolarité d'un enfant né prématurément.

9.3. LES QUESTIONS OUVERTES

9.3.1. ECHELLE ANALYTIQUE

Une échelle analytique permet le positionnement d'une croix sur une échelle non graduée de 10 cm. Le positionnement permettra de déterminer un pourcentage : par exemple, le pourcentage d'enfants nés avant 28SA, et présentant à l'âge de deux ans un déficit moteur.

Je pourrai réaliser une moyenne des résultats par catégories professionnelles, âge...ainsi qu'un écart type et une variance. L'ensemble de mes données est répertoriée dans un tableau EXCEL.

9.3.2. QUESTION OUVERTE PROPREMENT DITE

J'utilise une question ouverte avec un espace de réponse libre, afin de recueillir les émotions générées par l'item prématurité.

10. COLLECTE DES DONNEES

Mon étude a débuté au mois de mars pour une durée de 10 mois. Je suis allée distribuer mes questionnaires aux personnels de santé concernés durant cette période. L'analyse de mes résultats, a commencée dès janvier 2011.

10.1. STRATEGIE DE DEPART

Concernant les obstétriciens-gynécologues et pédiatres :

J'avais prévu de profiter du déroulement de staffs ou réunions professionnelles, pour distribuer mes questionnaires.

En ce qui concerne les équipes pluridisciplinaires de service de réanimation, soins intensifs et néonatalogie :

Les cadres du service ont acceptés de distribuer nominativement mon questionnaire et de le collecter.

En ce qui concerne les sages femmes, les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes :

J'avais planifié de distribuer mes questionnaires lors des relèves : 8h, 20h. Les professionnels de santé l'auraient remplis avant de partir ou de prendre leur service.

En ce qui concerne la pédiatre du CAMPS, Dr Barbosa-Cachorro :

Le questionnaire devait être rempli en ma présence lors d'un rendez-vous convenu avec elle.

11. BESOINS SPECIFIQUES

Il a été nécessaire de recueillir l'autorisation de la mise en place de mon protocole de recherche, auprès des cadres de santé des services de salles de naissances, de grossesses pathologiques, de la maternité, des services de réanimation néonatale, soins intensifs, néonatalogie et du CAMPS.

La directrice des soins de l'HME de Limoges a également dû me donner son accord afin que je puisse débuter mon étude.

12. MAITRE DE MEMOIRE ET PERSONNES RESSOURCES

Mon maître de mémoire est Valérie Gagneraud, enseignante sage-femme à l'Ecole de sages-femmes de Limoges.

Mes personnes ressources sont :

- Mr Gaubert, professeur de sociologie à la faculté des lettres et des sciences humaines de Limoges,
- Didiez Emilie, psychologue clinicienne dans les services de réanimation néonatale, soins intensifs et de néonatalogie de Limoges.

13. DIFFICULTES RENCONTREES

La stratégie initiale de distribution de mon questionnaire s'est heurtée à un certain nombre de difficultés :

- Il ne m'a pas été possible d'être aux relèves de l'ensemble des services pour pouvoir distribuer mon questionnaire et le récupérer dans le même temps,
- La disponibilité de chacun étant limitée, mon questionnaire a été pourvoyeur de réticence à le remplir.

Une autre stratégie a alors été adoptée assez rapidement : le cadre sage-femme du service de grossesses pathologiques et des consultations gynécologiques-obstétricales, avait proposé de distribuer mon questionnaire à l'ensemble des professionnels (gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, auxiliaires de puériculture, aides-soignantes des services de grossesses pathologiques, maternité, salle de naissance et des consultations). Un problème s'est rapidement posé, celui de savoir exactement à qui le questionnaire avait été remis et qui l'avait déjà rendu.

A partir du mois de mai-juin, une autre stratégie a été mise en oeuvre : distribution nominative de mon questionnaire à chaque professionnel et possibilité de remise de mon questionnaire dans des boîtes disposées dans les différents services.

De plus, une lettre explicative avait été rajoutée (mois de mai) pour faciliter son remplissage : en effet dans les premiers questionnaires collectés, les professionnels n'ordonnaient que rarement leurs réponses dans les tableaux. De plus, lors de l'utilisation des échelles non graduées, une croix n'était pas positionnée sur la droite mais un chiffre l'annotait. (Annexe VI)

Durant le mois de juillet, une lettre de relance a été distribuée dans les services concernés.

Fin septembre, un mail avait été envoyé à chaque gynécologue-obstétriciens et pédiatres de l'HME via leur boîte mail professionnelle. Une note de relance accompagnée de questionnaires avait été mise en place dans les services de maternité, de grossesses pathologiques, de néonatalogie et de réanimation néonatale.

Durant le mois d'octobre, j'avais contacté les chefs de service de gynécologie-obstétrique et de pédiatrie afin d'obtenir un soutien pour inciter les professionnels à remplir mes questionnaires : aucune réponse à mes attentes me fût apportée.

J'avais donc décidé de participer au staff de pédiatrie qui se tient le jeudi matin afin d'avoir un maximum d'interlocuteurs susceptibles de participer à mon étude.

Et de continuer à interpeler les professionnels de santé que je pouvais rencontrer en stage afin de les inviter à remplir mon questionnaire.

PRESENTATION DES RESULTATS

1. REPRESENTATION DE LA PREMATURITE

1.1. POPULATION ETUDIEE

L'effectif total de l'étude était de 188 personnes. Sur l'ensemble de la population, 83 questionnaires ont été exploitables, soit au total 44,14 %. La répartition est la suivante :

- 5 gynécologues-obstétriciens sur 12 au total (41,66 %),
- 5 pédiatres sur 18 au total (27,77 %),
- 35 sages-femmes sur 54 au total (64,81 %),
- 30 personnes des équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie sur 80 au total (37,50 %),
- 4 auxiliaires et aides-soignantes de grossesses pathologiques sur 9 au total (44,44 %),
- 4 auxiliaires de salles de naissances sur 15 au total (26,66 %).

1.2. INFLUENCE DE LA CATEGORIE-SOCIO-PROFESSIONNELLE SUR LES REPRESENTATIONS DE LA PREMATURITE

1.2.1. POPULATION GENERALE

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont au nombre de 508. Seuls les mots cités par plus de 10 % de la population sont pris en compte, soit les mots cités par au moins 9 personnes. Nous avons calculé la fréquence d'apparition de ces mots. Puis, nous avons réalisé la moyenne des rangs d'apparition des mots.

Les mots induits sont par ordre décroissant :

mots	fréquence	rang d'apparition
séquelle	28	3,56
fragilité	19	3,33
pronostic vital	17	3,88
longue hospitalisation	16	5,44
décès	15	4,78
réanimation	15	2,66
petit poids	15	2,25
détresse respiratoire	13	3,9
immaturité	12	2,4
hypotrophe	11	2,5
séquelle neurologique	9	3,27
Moyenne	15,45	4,53

Les mots importants sont donc les mots dont la fréquence d'apparition est supérieure à 15,45 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,53.

Afin de répondre à l'hypothèse secondaire selon laquelle, « les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes ».

Nous avons divisé la population totale en 2 groupes : les professionnels médicaux et paramédicaux.

1.2.2. LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Les professionnels médicaux représentent 54,21 % de la population totale.

Ce groupe est composé des sages-femmes (77,77 %), des gynécologues-obstétriciens (11,11%) et des pédiatres (11,11%).

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont pour les professions médicales au nombre de 308. Il ne faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit par au moins 5 personnes. La même méthodologie est ensuite utilisée.

Les mots induits pour les professions médicales sont par ordre décroissant :

mots	fréquence	rang d'apparition
réanimation	14	2,28
séquelle	13	3,36
décès	12	4,33
fragilité	10	2,22
détresse respiratoire	10	3,9
handicap	10	2,87
séquelle	9	2,87
retard psychomoteur	7	3,14
question devenir	7	4,4
longue hospitalisation	7	5
risque infectieux	6	5,66
MMH	6	3,66
hypotrophie	5	2,5
hémorragie cérébrale	5	3,6
couveuse	5	4,75
moyenne	8,4	4,29

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 8,4 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,29.

1.2.3. LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Les professionnels paramédicaux représentent 43,18 % de la population totale.

Ce groupe est composé des équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie (78,94 %), des auxiliaires et aides soignantes des grossesses pathologiques (10,52 %) et des salles de naissances (10,52 %).

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont au nombre de 312. La population totale est constituée de 38 personnes.

mots	fréquence	rang d'apparition
séquelle	17	3,9
petit poids	15	2
fragilité	14	3,9
pronostic vital	13	5,25
immaturité	12	2,75
longue hospitalisation	12	7,62
hypotrophie	9	4
réanimation	6	3,33
décès	5	5
bronchodysplasie	5	6,75
couveuse	5	3,6
détresse respiratoire	5	4
rupture mère enfant	5	7,33
angoisse parentale	4	4,5
assistance respiratoire	4	5,5
moyenne	8,73	5,34

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 8,73 et dont le rang d'apparition est inférieur à 5,34.

1.2.4. ASSOCIATIONS VERBALES CONCERNANT LA PREMATURITE SELON LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Mots	Profession médicale	Profession paramédicale	Total	Chi2	p
Réanimation	14	6	20	2,64	0,103
Séquelle	13	17	30	2,24	0,13
Décès	12	5	17	2,308	0,12
Fragilité	10	14	24	2,14	0,14
Détresse respiratoire	10	5	15	1,14	0,28
Handicap	10	0	10	9,6	0,002
Séquelle neurologique	9	0	9	8,52	0,003
Retard psychomoteur	7	0	7	6,45	0,011
Question devenir	7	0	7	6,45	0,011
Longue hospitalisation	7	12	19	2,99	0,08
Risque infectieux	6	0	6	5,46	0,019
MMH	6	0	6	5,46	0,019
Hypotrophie	5	9	14	2,32	0,12
Hémorragie cérébrale	5	0	5	4,49	0,03
Couveuse	5	5	10	0,08	0,77
Petit poids	0	15	15	21,68	3,218^{E-06}
Pronostic vital	0	13	13	18,25	1,933^{E-05}
Immaturité	0	12	12	16,61	4,585^{E-05}
Bronchodysplasie	0	6	6	7,65	0,005
Rupture mère-enfant	0	5	5	6,3	0,01
Angoisse parentale	0	4	4	4,97	0,02
Assistance	0	4	4	4,97	0,02

Mots spécifiques aux professions médicales

Mots spécifiques aux professions para médicales

Nous avons dénombré 22 mots correspondant aux représentations de la prématurité chez l'ensemble des professionnels de santé.

Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations.

Les professions médicales énoncent significativement plus les termes : **retard psychomoteur, question de devenir, risque infectieux, MMH et hémorragie cérébrale**. Il existe une différence très significative ($p= 0,002$ et $p= 0,003$) pour les mots **handicap et séquelle neurologique**.

Pour les professionnels paramédicaux, les mots pour lesquels il existe une différence significative sont : **rupture mère-enfant, angoisse parentale et assistance respiratoire**. La différence est très significative pour les termes : **brondysplasie, petit poids, pronostic vital et immaturité**.

Nous n'avons pas mis en évidence de mots communs.

1.2.5. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

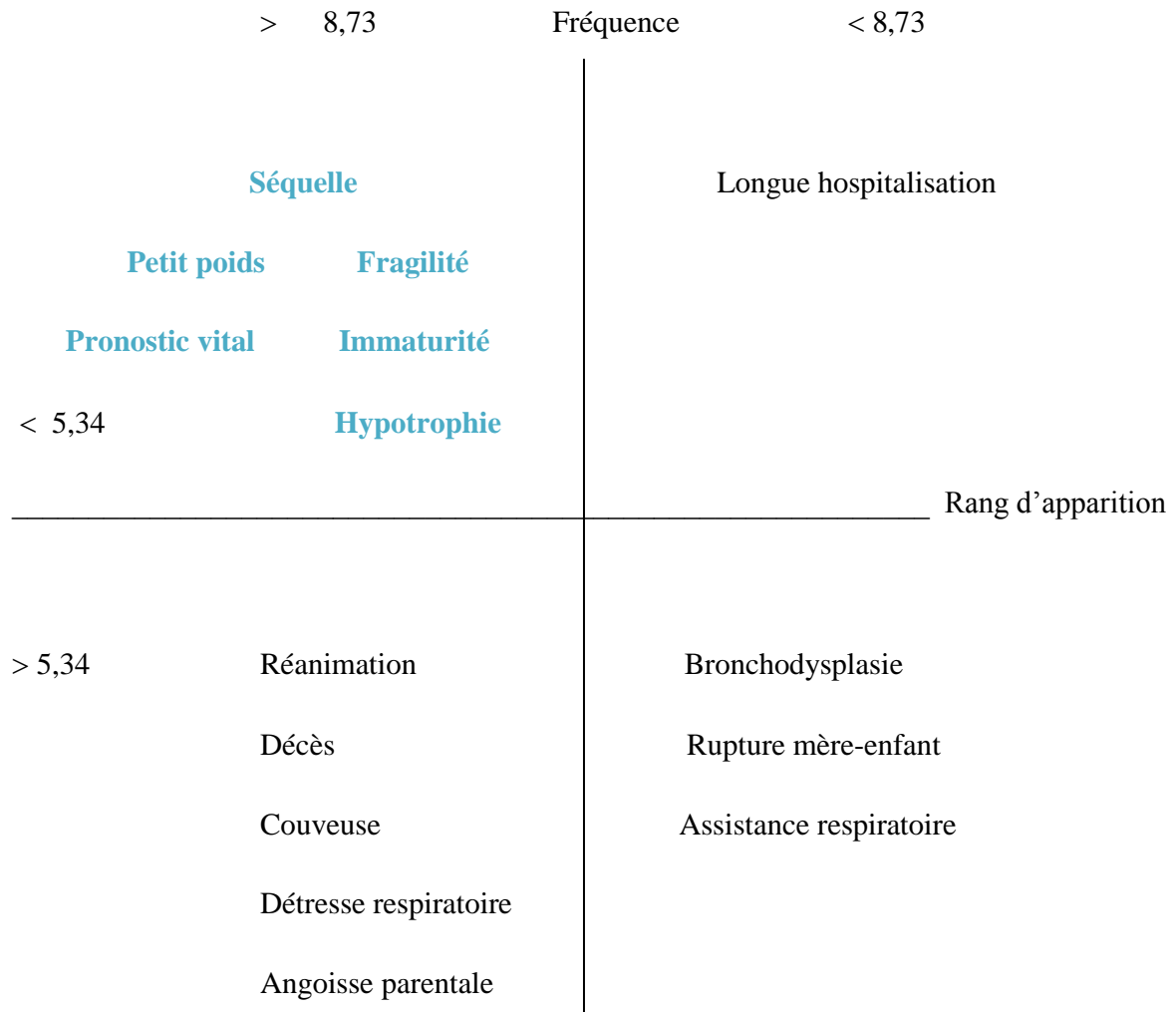
✓ LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

	> 8,4	Fréquence	< 8,4
< 4,29	Réanimation Séquelle Fragilité handicap Détresse respiratoire Séquelle neurologique		décès
> 4,29	Retard psychomoteur MMH Hypotrophie Hémorragie cérébrale		Question devenir Longue hospitalisation Risque infectieux Couveuse

Rang d'apparition

Le noyau central des représentations est composé des mots : **réanimation, séquelle, fragilité, handicap, détresse respiratoire, séquelle neurologique**. Ils sont caractérisés par une fréquence d'apparition supérieure à 8,4 et un rang d'apparition est inférieur à 4,29.

✓ LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX



Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, petit poids fragilité, pronostic vital, immaturité et hypotrophie.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées. Nous avons identifié les mots : **séquelle et fragilité.**

1.3. INFLUENCE DE LA FORMATION CONTINUE SUR LE THEME DE LA PREMATURITE

1.3.1. PRESENCE D'UNE FORMATION

Nous avons pensé que l'existence d'une formation continue sur le thème de la prématurité pouvait modifier les représentations des professionnels de santé. La population formée représente 44,37 % versus 53,01 % pour la population non formée.

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont au nombre de 311. La population formée est au nombre de 36.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
séquelle	14	3,3
longue hospitalisation	12	6,3
réanimation	10	2,9
fragilité	10	3,12
petit poids	9	2,14
décès	9	5
pronostic vital	8	3,42
détresse respiratoire	8	3,75
retard psychomoteur	7	3,28
séquelle neurologique	7	3,16
hypotrophie	6	4
rupture mère enfant	6	7
handicap	5	2,75
couveuse	4	3,33
question devenir	4	2,66
immaturité	4	2,33
moyenne	7,68	4,47

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 7,68 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,47.

1.3.2. ABSENCE DE FORMATION

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont au nombre de 268. La population non formée est au nombre de 44.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
séquelle	15	4,1
fragilité	11	3,33
réanimation	9	2,22
immaturité	8	2,4
risque infectieux	7	5,6
décès	7	3
petit poids	7	3,75
pronostic vital	7	3,66
hypotrophie	7	2,5
handicap	6	2,8
détresse respiratoire	5	4,5
rupture mère enfant	5	4,33
moyenne	7,83	5,07

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 7,83 et dont le rang d'apparition est inférieur à 5,07.

1.3.3. ASSOCIATIONS VERBALES CONCERNANT LA PREMATURITE SELON L'EXISTENCE D'UNE
FORMATION OU NON

Mots	Professionnel formé	Professionnel non formé	Total	Chi2	p
Séquelle	14	15	29	0,19	0,65
Longue hospitalisation	12	0	12	17,25	3,268^E-05
Réanimation	10	9	19	0,58	0,44
Fragilité	10	11	21	0,07	0,77
Petit poids	9	7	16	1,02	0,31
Décès	9	7	16	1,02	0,31
Pronostic vital	8	7	15	0,52	0,47
Détresse respiratoire	8	5	13	1,71	0,19
Retard psychomoteur	7	0	7	9,37	0,002
Séquelle neurologique	7	0	7	9,37	0,002
Hypotrophie	6	7	13	0,008	0,92
Rupture mère-enfant	6	5	11	0,47	0,49
Handicap	5	6	11	0,001	0,97
Couveuse	4	0	4	5,14	0,023
Question devenir	4	0	4	5,14	0,023
Immaturité	4	8	12	0,77	0,38
Risque infectieux	0	7	7	5,14	0,023
Hypotrophie	0	7	7	5,14	0,023

Mots spécifiques aux professionnels formés

Mots spécifiques aux professionnels non formés

Nous avons dénombré 18 mots correspondant aux représentations de la prématurité chez l'ensemble des professionnels de santé qu'ils soient formés ou non.

Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations. Les professionnels formés énoncent significativement plus les termes : **couveuse et question devenir**. Il existe une différence très significative pour les mots **longue hospitalisation, séquelle neurologique et retard psychomoteur**.

Pour les professionnels non formés, les mots pour lesquels il existe une différence significative sont : **risque infectieux et hypotrophie.**

Nous n'avons pas mis en évidence de mots communs.

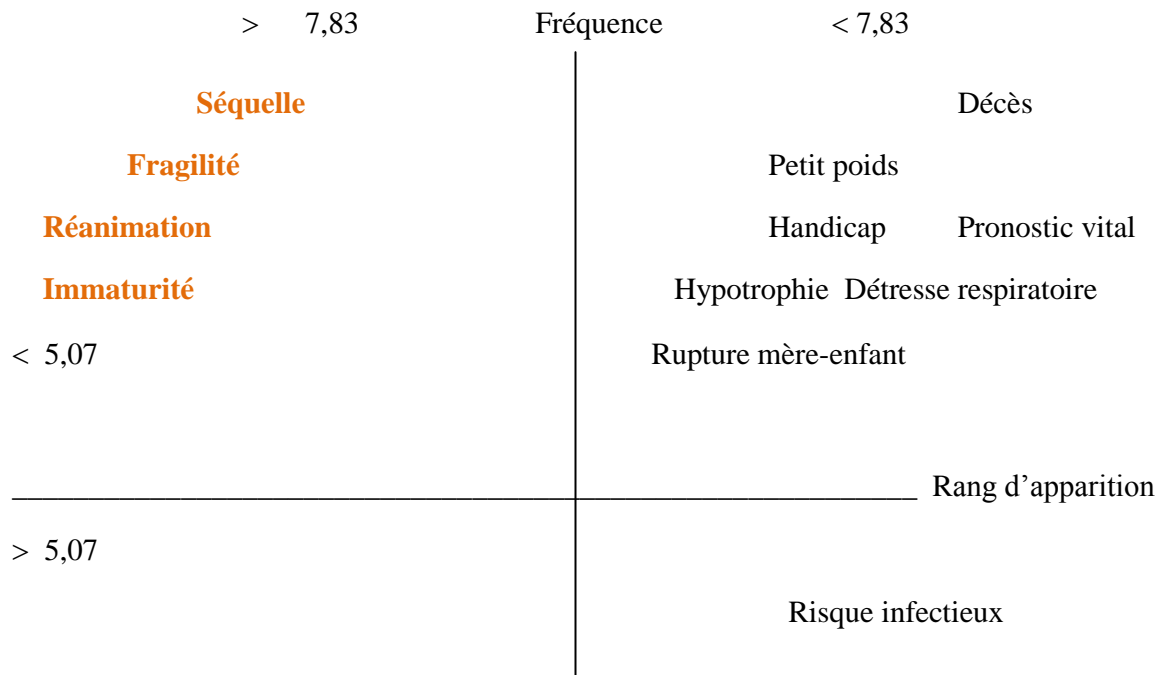
1.3.4. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

✓ PRESENCE D'UNE FORMATION

> 7,68	Fréquence	< 7,68
Détresse respiratoire		Couveuse
Séquelle		Handicap
Réanimation		Retard psychomoteur
Pronostic vital		Séquelle neurologique
Fragilité		Hypotrophie
Petit poids		Question devenir
		Immaturité
< 4,47		
		Rang d'apparition
> 4,47		
Longue hospitalisation		Rupture mère-enfant
Décès		

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, petit poids fragilité, pronostic vital immaturité, détresse respiratoire et réanimation.**

✓ ABSENCE DE FORMATION



Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, petit poids fragilité et immaturité respiratoire.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées. Nous avons identifié les mots : **séquelle, fragilité et réanimation.**

1.4. INFLUENCE DE LA PROFESSION MEDICALE

Je me suis intéressée à l'incidence de la catégorie professionnelle sur les représentations des professionnels médicaux : en particulier les gynécologues-obstétriciens et les pédiatres versus les sages-femmes.

1.4.1. LES GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS ET LES PEDIATRES

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont pour les gynécologues-obstétriciens au nombre de 33. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit par au moins 2 personnes.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
fonction terme	3	3,66
MMH	3	2,66
détresse respiratoire	3	3,66
risque infectieux	3	5
mortalité	2	3,5
canal artériel persistant	2	6
retard psychomoteur	2	3
fragilité	2	2
morbidité	2	4,5
handicap	2	1
question devenir	2	4
hémorragie cérébrale	2	1,5
réanimation	2	2,33
moyenne	2,30	4,18

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 2,30 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,18.

1.4.2. LES SAGES-FEMMES

Les mots induits par l'évocation de « **prématurés nés entre 25 et 32+6 SA** » sont pour les sages-femmes au nombre de 244. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit par au moins 4 personnes.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
séquelle	13	3,36
décès	12	4,33
réanimation	11	2,27
handicap	8	3,14
fragilité	8	2,28
séquelle neurologique	7	3
détresse respiratoire	7	4
longue hospitalisation	6	4,6
couveuse	5	4,75
retard psychomoteur	5	3,2
question devenir	5	4,5
pronostic vital	4	2,25
précoce	4	4
hypotrophie	4	2,5
moyenne	7,07	4,33

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 7,01 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,33.

1.4.3. ASSOCIATIONS VERBALES CONCERNANT LA PREMATURITE SELON LA PROFESSION MEDICALE

Mots	Gynécologues- obstétriciens/pédiatres	Sages- femmes	Total	Chi2	p
Fonction terme	3	0	3	3,81	0,051
MMH	3	0	3	3,81	0,051
Détresse respiratoire	3	0	3	3,81	0,051
Risque infectieux	3	7	10	1,03	0,3
Mortalité	2	0	2	2,5	0,11
Canal artériel	2	0	2	2,5	0,11
Retard psychomoteur	2	5	7	0,83	0,36
Fragilité	2	8	10	2,88	0,09
Morbidité	2	0	2	2,5	0,11
Handicap	2	8	10	2,88	0,09
Question devenir	2	5	7	0,83	0,36
Hémorragie cérébrale	2	0	2	2,5	0,11
Réanimation	2	11	13	5,5	0,02
Séquelle	0	13	13	12,7	0,0003
Décès	0	12	12	11,55	0,0006
Séquelle	0	7	7	6,27	0,01
Longue	0	6	6	5,3	0,02
Couveuse	0	5	5	4,36	0,03
Pronostic vital	0	4	4	3,44	0,06
Précoce	0	4	4	3,44	0,06
Hypotrophie	0	4	4	3,44	0,06

Mots spécifiques aux sages-femmes

Nous avons dénombré 21 mots correspondant aux représentations de la prématurité chez l'ensemble des gynécologues-obstétriciens et sages-femmes. Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations. Les sages-femmes énoncent significativement plus les termes : **réanimation, séquelle, décès, séquelle neurologique, longue hospitalisation et couveuse.**

Les gynécologues-obstétriciens ne possèdent aucun mot spécifique à leur population.

Nous n'avons pas mis en évidence de mots communs.

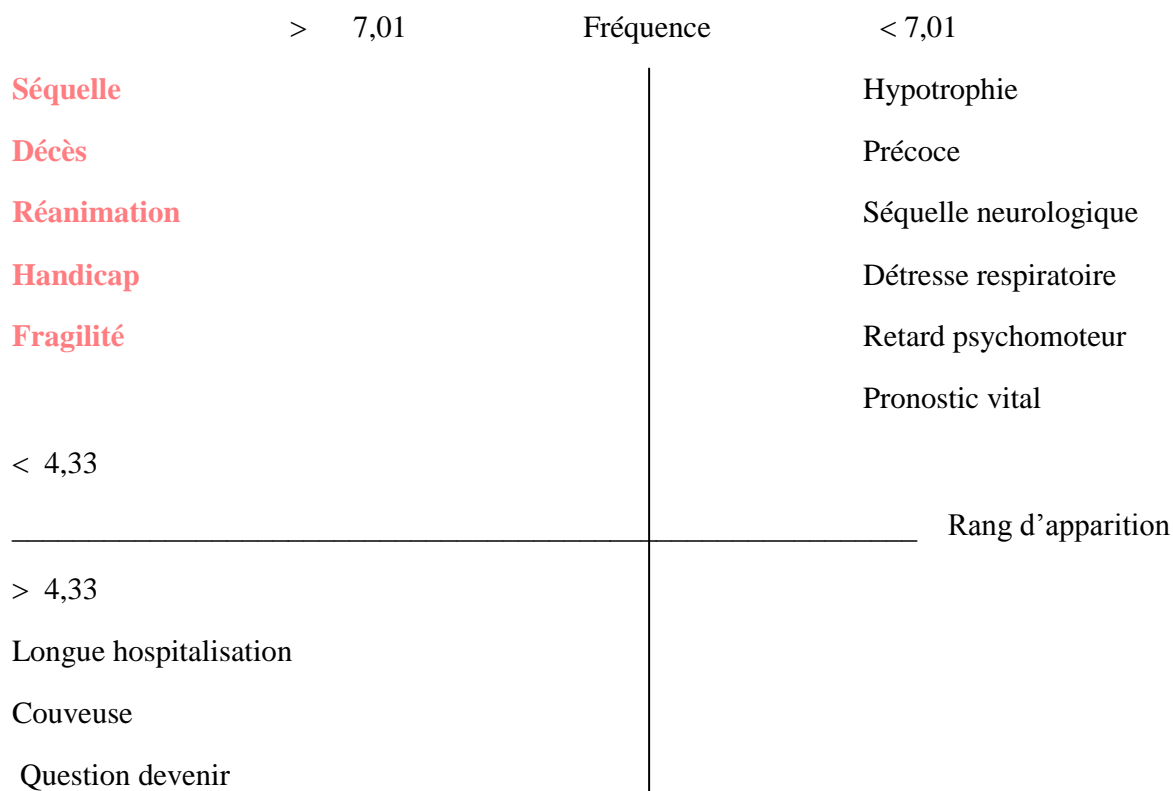
1.4.4. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

✓ LES GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS/PEDIATRES

	> 7,83	Fréquence	< 7,83	
Fonction terme			Hémorragie cérébrale	
MMH			Question devenir	
Détresse respiratoire			Mortalité	
			Retard psychomoteur	
			Fragilité	
			Handicap	
			Réanimation	
< 4,18				
				Rang d'apparition
> 4,18				
Risque infectieux			Canal artériel persistant	
			Morbidité	

Le noyau central des représentations est composé des mots : **fonction terme, MMH et détresse respiratoire.**

✓ LES SAGES-FEMMES



Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, décès, réanimation, handicap et fragilité.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Aucun mot des représentations n'est commun aux deux populations.

1.5. INFLUENCE DE LA DATE DU DEBUT D'EXERCICE

Les populations médicale et paramédicale ont été réparties selon trois périodes :

- Les années 70-85 inclus sont les années de naissance de la réanimation per-natale,
- Les années 85-2000 inclus sont les années d'essor des techniques médicales au service des prématurés,

- Les années 2000-2010 inclus nous permettent de faire le point sur le regard des professionnels de santé sur des enfants si longtemps condamnés.

REPARTITION DE LA POPULATION MEDICALE ET PARAMEDICALE EN FONCTION DE LA DATE D'OBTENTION DU DIPLOME :

Année diplômante	Profession médicale (%)	Profession paramédicale (%)
Année 70-85 inclus	13.33	21.05
Année 85-2000 inclus	28.88	10.52
Année 2000-2010 inclus	55.55	65.75

1.5.1. OBTENTION DU DIPLOME ENTRE 1970 ET 1985

L'ensemble des professionnels formés entre 1970-85 sont en petit nombre : seuls les mots retrouvés en commun entre les professionnels médicaux et paramédicaux ont été relevés.

- **Fragilité,**
- **séquelle,**
- **rupture mère-enfant,**
- **réanimation,**
- **angoisse parentale.**

1.5.2. OBTENTION DU DIPLOME ENTRE 1985 ET 2000

Selon la même méthode, les mots relevés sont :

- **séquelle,**
- **décès,**
- **fragilité,**
- **longue hospitalisation.**

1.5.3. OBTENTION DU DIPLOME APRES 2000

Les professionnels étant plus nombreux à avoir été diplômés après 2000, nous avons pu diviser la population générale en population médicale et paramédicale.

✓ LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Les mots évoqués par les professionnels médicaux exerçant depuis les années 2000-2010 inclus sont :

Mots	Fréquence des mots	Rang d'apparition
réanimation	8	2,87
décès	7	3,14
séquelle	6	2,2
séquelle neurologique	6	2,16
handicap	5	4
couveuse	5	4,75
retard psychomoteur	4	3
risque infectieux	4	5
détresse respiratoire	4	4,25
question devenir	4	3
MMH	4	3,25
fragilité	3	2
oxygénothérapie	3	3,33
intubation	3	3,33
mortalité	3	4
incertitude	3	5,66
moyenne	4,5	3,49

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 4,05 et dont le rang d'apparition est inférieur à 3,49.

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle neurologique, séquelle, décès et réanimation.**

✓ LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Les mots évoqués par les professionnels paramédicaux exerçant depuis les années 2000-2010 inclus sont :

mots	fréquence	Rang d'apparition
pronostic vital	11	5,71
petit poids	11	1,57
séquelle	11	5
longue hospitalisation	9	8,33
fragilité	7	3,4
immaturité	6	2,75
réanimation	5	3,8
bronchodysplasie	5	6,75
hypotrophie	5	1,5
couveuse	4	3,75
détresse respiratoire	4	4,33
assistance respiratoire	4	5,5
décès	3	6
moyenne	6,53	5,17

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 6,53 et dont le rang d'apparition est inférieur à 5,17.

Le noyau central des représentations est composé des mots : **petit poids, séquelle, fragilité et immaturité.**

1.5.4. LES ASSOCIATIONS VERBALES CHEZ LES PROFESSIONNELS DIPLOMES APRES 2000

Mots	Profession médicale	Profession paramédicale	Total	Chi2	p
Réanimation	18	5	13	13,6	0,0002
Séquelle	6	11	17	2,22	0,13
Décès	7	3	10	2	0,15
Fragilité	5	7	12	0,438	0,5
Détresse respiratoire	4	4	8	0	1
Handicap	5	0	5	5,55	0,018
Couveuse	5	4	9	0,13	0,71
Retard psychomoteur	4	0	4	4,34	0,03
Risque infectieux	4	0	4	4,34	0,03
Question devenir	4	0	4	4,34	0,03
Oxygénothérapie	5	0	5	4,34	0,03
MMH	4	0	4	4,34	0,03
Hypotrophie	0	5	5	4,34	0,03
Intubation	5	0	5	4,34	0,03
Mortalité	5	0	5	4,34	0,03
Incertitude	5	0	5	4,34	0,03
Pronostic vital	0	11	11	14,1	0,0001
Petit poids	0	11	11	14,1	0,0001
Bronchodysplasie	0	5	5	4,34	0,03
Longue	0	9	9	10,97	0,0009
Immaturité	0	6	6	6,82	0,009
Assistance	0	4	4	4,34	0,03

Mots spécifiques à la population médicale

Mots spécifiques à la population paramédicale

Nous avons dénombré 22 mots correspondant aux représentations de la prématurité chez l'ensemble des professionnels diplômés depuis 2000.

Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations. Les professions médicales énoncent significativement plus les termes : **bronchodysplasie, incertitude, mortalité, intubation, MMH, oxygénothérapie, question devenir, risque**

infectieux, retard psychomoteur et handicap. Il existe une différence très significative (p=0,0002) pour le mot **réanimation**.

Pour les professionnels para médicaux les mots pour lesquels il existe une différence significative sont : **assistance respiratoire, petit poids, pronostic vital et hypotrophie.** La différence est très significative (p=0,0001) pour les termes : **immaturité et longue hospitalisation.**

Nous avons mis en évidence un mot commun : **détresse respiratoire** (p=1).

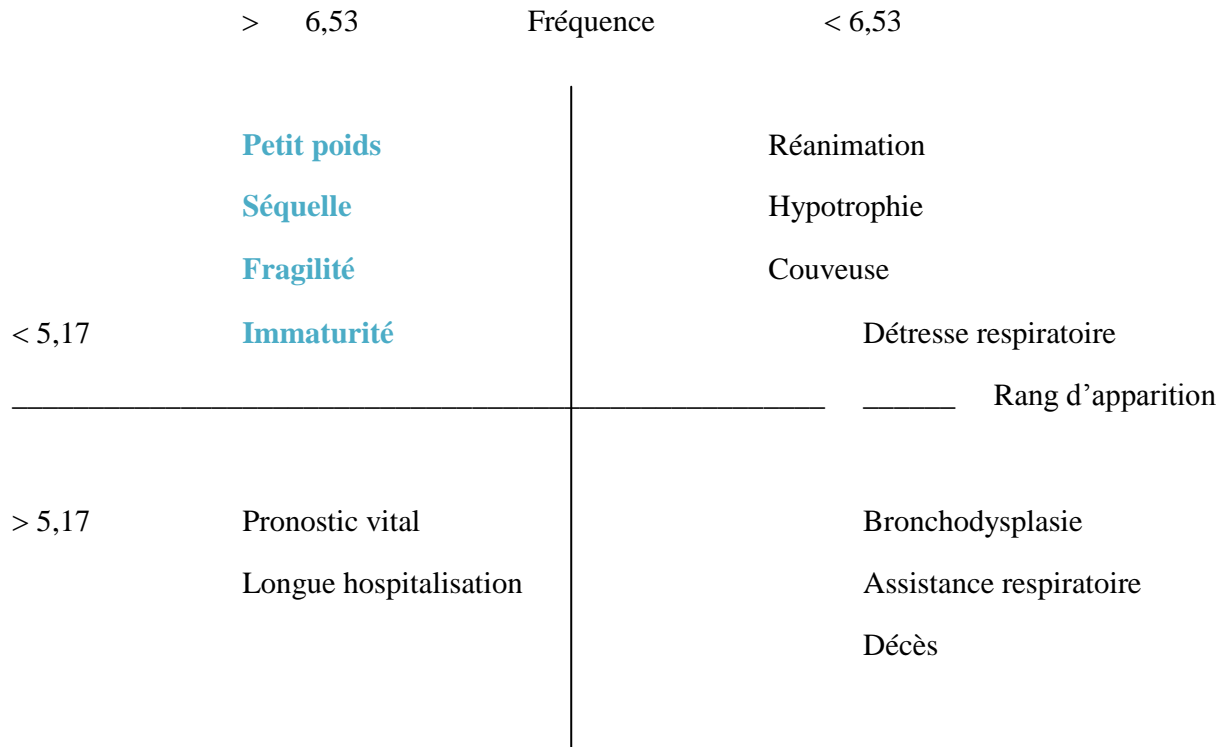
1.5.5. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS DES PROFESSIONNELS FORMES APRES 2000

✓ LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

	> 4,5	Fréquence	< 4,5	
< 3,49	Réanimation Séquelle Fragilité Décès Séquelle neurologique		Intubation Oxygénothérapie Retard psychomoteur Question devenir MMH Fragilité	Rang d'apparition
> 3,49	Handicap Couveuse		Risque infectieux Détresse respiratoire Mortalité Incertitude	

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, réanimation, fragilité, décès et séquelle neurologique.**

✓ LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX



Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, immaturité, fragilité et petit poids.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées. Nous avons identifié les mots : **séquelle, fragilité.**

2. REPRESENTATION DES SEQUELLES ET PREMATURETE

2.1. INFLUENCE DE LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLS SUR LES REPRESENTATIONS DE SEQUELLES ET PREMATURETE

Les mots induits par l'évocation « **séquelles et prématurité** » sont au nombre de 472. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit au moins par 9 personnes.

2.1.1. POPULATION GENERALE

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
retard psychomoteur	21	2,47
retard acquisition	16	3,25
retard mental	14	2,92
séquelle neurologique	13	1
handicap	13	2,9
hyperactif	12	4,22
retard croissance	12	4
retard moteur	11	4
fragilité	10	4,37
pathologie oculaire	10	5,22
retard scolaire	9	3,5
moyenne	12,81	4,03

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 12,18 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4,03.

2.1.2. LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Les mots induits par l'évocation de « séquelles et prématurité » sont au nombre de 241. La population médicale est au nombre de 45.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
retard psychomoteur	11	2,7
sequelle neurologique	11	1
handicap	9	3,25
retard mental	8	2,37
retard moteur	8	3,42
retard acquisition	8	2,28
retard croissance	7	4
pathologie oculaire	5	4,4
moyenne	8,37	3,69

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 8,37 et dont le rang d'apparition est inférieur à 3,69.

2.1.3. LES PROFESSIONNELS PARA-MEDICAUX

Les mots induits par l'évocation de « séquelles et prématurité » sont au nombre de 243. La population paramédicale est au nombre de 38.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
retard psychomoteur	10	2,14
hyperactif	8	4,16
retard acquisition	8	4,6
retard croissance	7	5,2
retard scolaire	6	3,8
fragilité	6	4,8
retard mental	6	3,8
retard moteur	5	5,66
pathologie oculaire	5	6,25
handicap	4	1,5
retard langage	4	5,75
difficulté scolaire	4	6
leucomalacie	4	4,5
trouble langage	4	4,25
oralité	4	5,33
moyenne	5,66	4,66

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 5,66 et dont le rang d'apparition est inférieur à 4.66

2.1.4. LES ASSOCIATIONS VERBALES SELON LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Mots	Profession médicale	Profession paramédicale	Total	Chi2	p
Retard psychomoteur	11	10	21	0,03	0,84
Séquelle neurologique	11	0	11	10,7	0,001
Handicap	9	4	13	1,40	0,23
Retard mental	8	6	14	0,05	0,81
Retard moteur	8	5	13	0,33	0,56
Retard acquisition	8	8	16	0,14	0,7
Retard croissance	7	7	14	0,12	0,72
Pathologie oculaire	5	5	10	0,08	0,77
Hyperactif	0	8	8	10,48	0,001
Retard scolaire	0	6	6	7,65	0,005
Fragilité	0	6	6	7,65	0,005
Retard langage	0	4	4	4,97	0,02
Difficulté scolaire	0	4	4	4,97	0,02
Leuco malacie	0	4	4	4,97	0,02
Oralité	0	4	4	4,97	0,02

Nous avons dénombré 16 mots correspondant aux représentations de la prématurité et séquelle chez l'ensemble des professionnels de santé.

Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations. Les professions médicales énoncent significativement plus les termes : **séquelle neurologique**.

Pour les professionnels para médicaux les mots pour lesquels il existe une différence significative sont : **hyperactif, retard scolaire, fragilité, retard langage, difficulté scolaire, leucomalacie, retard langage et oralité**. La différence est très significative (p= 0,001) pour le mot : **hyperactif**.

Nous n'avons pas mis en évidence de mots en communs.

2.1.5. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

✓ LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

	> 7,01	Fréquence	< 7,01
Retard psychomoteur Séquelle neurologique Handicap			Retard acquisition Retard mental Retard moteur
< 3,69			Rang d'apparition
> 3,69			Retard croissance Pathologie oculaire

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle neurologique, retard psychomoteur et handicap.**

✓ LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

	> 5,66	Fréquence	< 5,66
			Leucomalacie
			Retard scolaire
			Retard mental
			Handicap
			Trouble langage
< 4,66			
			Rang d'apparition
> 4,66			
			Retard croissance
			Fragilité
			Retard moteur
			Pathologie oculaire
			Retard langage
			Difficulté scolaire
			Oralité

Le noyau central des représentations est composé des mots : **hyperactif, retard psychomoteur et d'acquisition.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées. Nous avons identifié le mot **retard psychomoteur.**

2.2. INFLUENCE DE LA PROFESSION MEDICALE

Nous nous sommes interrogés sur une hypothétique différence de représentations sur les séquelles liées à la prématurité selon les modalités d'exercices de la profession médicale notamment entre les gynécologues-obstétriciens, pédiatres et les sages-femmes.

2.2.1. LES GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS ET LES PEDIATRES

J'ai décidé de regrouper les gynécologues-obstétriciens avec les pédiatres afin d'obtenir une population plus importante.

N'ayant collecté que peu de mots évoqués face aux séquelles des prématurés, nous avons décidé de résumer les résultats.

Les mots recueillis à l'évocation de « séquelle et prématurité » sont au nombre de 4 : **retard de croissance, retard moteur, séquelle neurologique et séquelle motrice.**

Les deux mots **séquelle neurologique** ($p=0,0008$) et **séquelle motrice** ($p=0,0068$) sont des mots spécifiques à cette population.

La population est minime et peu de mots ont été générés à l'évocation de « séquelle et prématurité ». C'est pourquoi il n'y a pas d'intérêt à présenter les résultats sous forme de carré de Vergès.

2.2.2. LES SAGES-FEMMES

N'ayant collecté que peu de mots évoqués face aux séquelles des prématurés, nous avons décidé de résumer les résultats.

Les mots recueillis à l'évocation de « séquelle et prématurité » sont au nombre de 5 : **retard psychomoteur ($p=0,04$), séquelle neurologique, retard mental, handicap et retard acquisition.**

Aucun mot spécifique n'est retrouvé pour cette population.

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle neurologique, handicap, retard psychomoteur, mental et d'acquisition.**

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées (noyau central des sages-femmes versus mots importants pour les gynécologues-obstétriciens). Nous avons identifié le mot **séquelle neurologique**.

3. REPRESENTATION DE L'ETAT DE SANTE DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

3.1. INFLUENCE DE LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE SUR LES REPRESENTATIONS DE L'ETAT DE SANTE DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

3.1.1. POPULATION GENERALE

Les mots induits par l'évocation « **l'état de santé général des ex-prématurés** » sont au nombre de 318. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit au moins par 9 personnes.

mots importants	fréquence des rangs	rang d'apparition
fragilité	32	2
bon état général	16	3
maladif	9	2,62
moyenne	19	3,47

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 19 et dont le rang d'apparition est inférieur 3,47.

3.1.2. LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Les mots induits par l'évocation « **l'état de santé général des ex-prématurés** » sont au nombre de 175. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit par au moins 4 personnes.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
fragilité	15	1,53
bon état général	9	2,44
pathologie respiratoire	7	3,57
fonction terme	6	1,75
retard straturu pondéral	5	2,4
hyperactif	4	3,5
retard psychomoteur	4	3,75
risque infectieux	4	2,75
moyenne	6,75	3,25

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 6,75 et dont le rang d'apparition est inférieur 3,25.

3.1.3. LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Les mots induits par l'évocation « l'état de santé général des ex-prématurés » sont au nombre de 143. Il faut prendre en compte que les mots cités par plus de 10 % de la population, soit par au moins 5 personnes.

mots importants	fréquence des mots	rang d'apparition
fragilité	17	1,5
bon état général	7	4
pathologie oculaire	6	3,5
maladif	6	3,66
normal	5	1
moyenne	8,2	3,61

Les mots importants sont les mots dont la fréquence est supérieure à 8,2 et dont le rang d'apparition est inférieur 3,61.

3.1.4. LES ASSOCIATIONS VERBALES SELON LA CATEGORIE SOCIO-PROFESIONNELLE

Mots	Profession médicale	Profession paramédicale	Total	Chi2	p
Fragilité	15	17	32	1,13	0,28
Bon état général	9	7	16	0,03	0,85
Fonction terme	6	0	6	5,46	0,02
Pathologie respiratoire	7	7	14	0,12	0,72
Retard staturo-pondéral	5	0	5	4,49	0,03
Hyperactif	4	0	4	3,54	0,059
Retard psychomoteur	4	0	4	3,54	0,059
Risque infectieux	4	0	4	3,54	0,059
Pathologie oculaire	0	6	6	7,65	0,005
Maladif	0	6	6	7,65	0,005
Normal	0	5	5	6,3	0,01

Nous avons dénombré 11 mots correspondant aux représentations de la prématurité et état de santé chez l'ensemble des professionnels de santé.

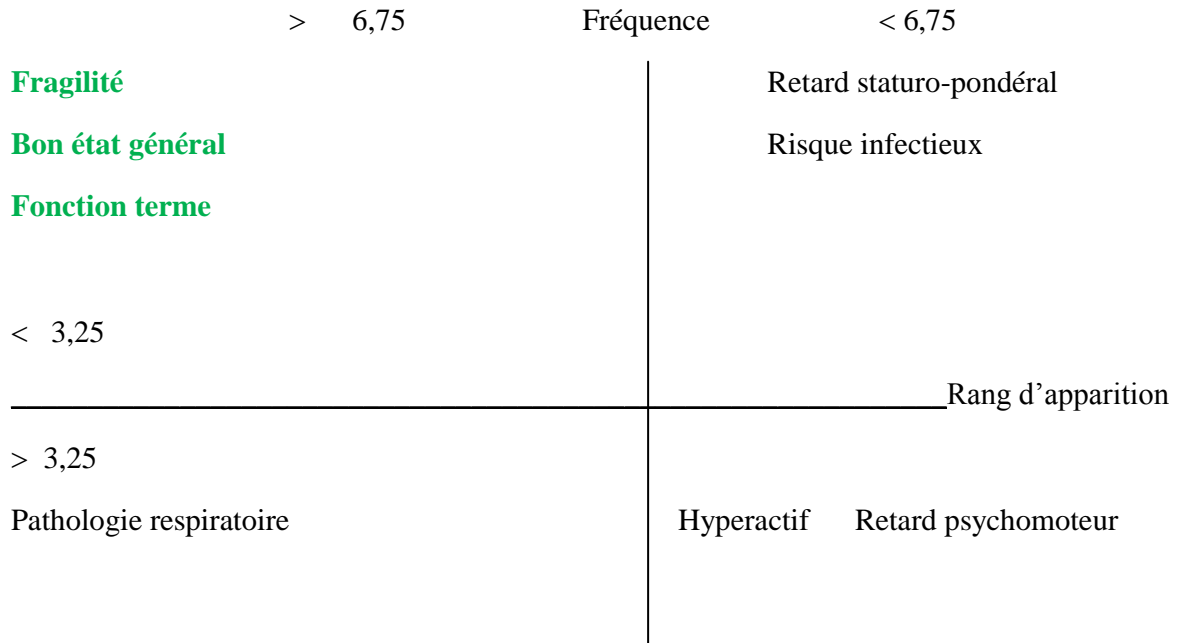
Il existe une différence significative d'apparition des mots dans les 2 populations. Les professionnels médicaux énoncent significativement plus les termes : **fonction terme et retard staturo-pondéral**.

Pour les professionnels paramédicaux, les mots pour lesquels il existe une différence significative sont : **pathologie oculaire, maladif et normal**. La différence est très significative ($p = 0,005$) pour les mots **pathologie oculaire et maladif**.

Nous n'avons pas mis en évidence de mots en communs.

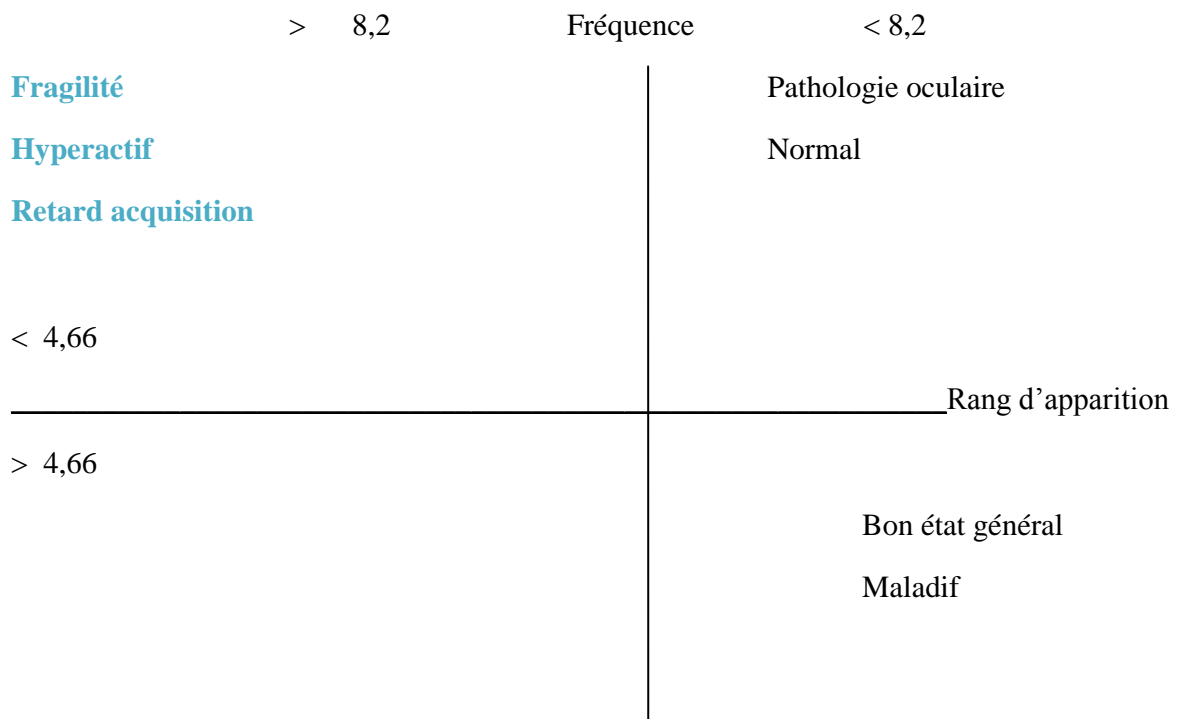
3.1.5. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

✓ LES PROFESSIONNELS MEDICAUX



Le noyau central des représentations est composé des mots : **Fragilité, bon état général et fonction terme.**

✓ LES PROFESSIONNELS PARA-MEDICAUX



Le noyau central des représentations est composé des mots : **hyperactif, retard d'acquisition et fragilité.**

✓ LE NOYAU CENTRAL COMMUN

Certains mots des représentations sont communs aux 2 populations étudiées. Nous avons identifié le mot **fragilité**. Ils semblent avoir une vision identique de l'état de santé générale des prématurés.

3.2. INFLUENCE DE LA PROFESSION MEDICALE

En vue du petit effectif de l'ensemble des pédiatres, gynécologues-obstétriciens et sages-femmes, nous avons décidé de résumer les résultats et de ne pas les présenter sous forme de tableaux.

Au sein de la profession médicale, nous avons cherché à savoir s'il existait une différence dans les représentations. Nous n'avons pas mis en évidence d'éléments nouveaux, ils confirment les représentations précédentes.

Les mots importants retrouvés pour les gynécologues-obstétriciens et les pédiatres sont commun à ceux des sages-femmes: **bon état général et fragile.**

4. LES SENTIMENTS GENERES PAR L'ITEM « PREMATURITE »

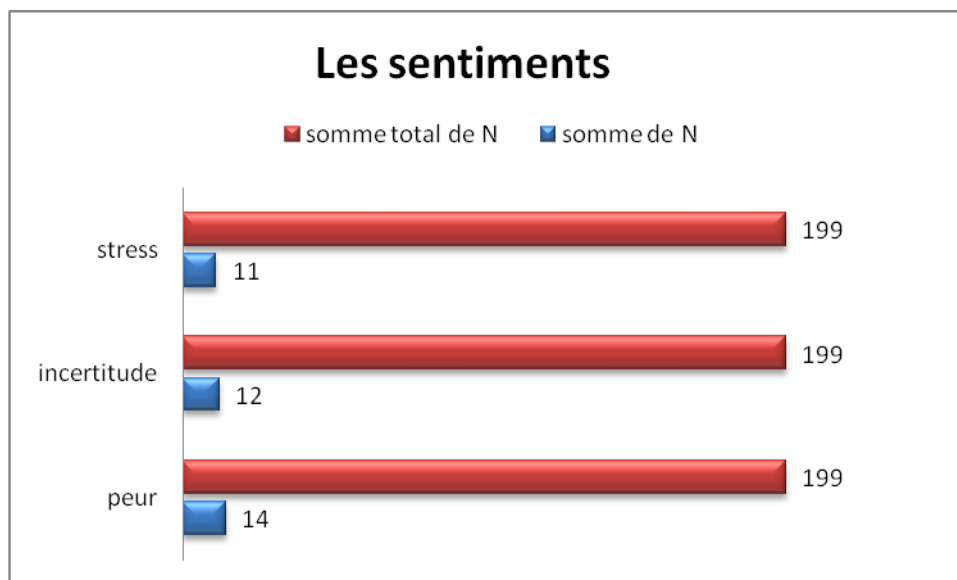
4.1. INFLUENCE DE LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE SUR LES SENTIMENTS GENERES PAR L'ITEM « PREMATURITE »

4.1.1. POPULATION GENERALE

La population de l'étude était interrogée sur les émotions, sentiments générés par l'énonciation de la « prématurité » : 3 mots étaient à énoncer. 73 personnes ont répondues à cette question sur une population totale de 88 (82,95% de réponses).

J'ai obtenu 199 mots.

SENTIMENTS DE LA POPULATION GENERALE, A L'EVOCATION DE « LA PREMATURITE » :



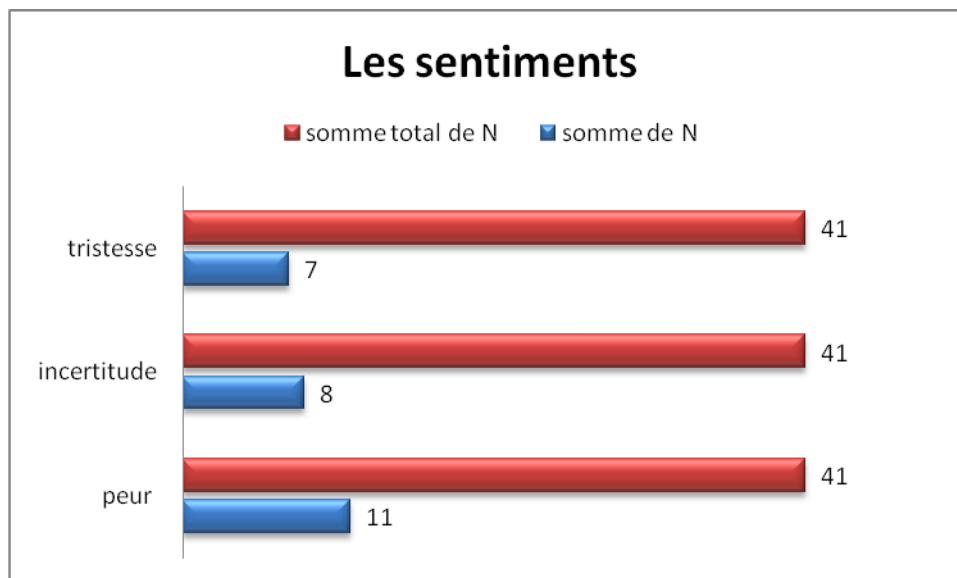
Les 3 sentiments les plus cités par l'ensemble des professionnels sont :

- peur (19,17%),
- incertitude (16,43 %),
- stress (15,06 %).

4.1.2. LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

Seules 41 personnes ont répondues à cette question sur une population totale de 45 (93,18 de réponses). J'ai obtenu 118 mots.

SENTIMENTS DE LA POPULATION MEDICALE, A L'EVOCATION DE « LA PREMATURITE » :



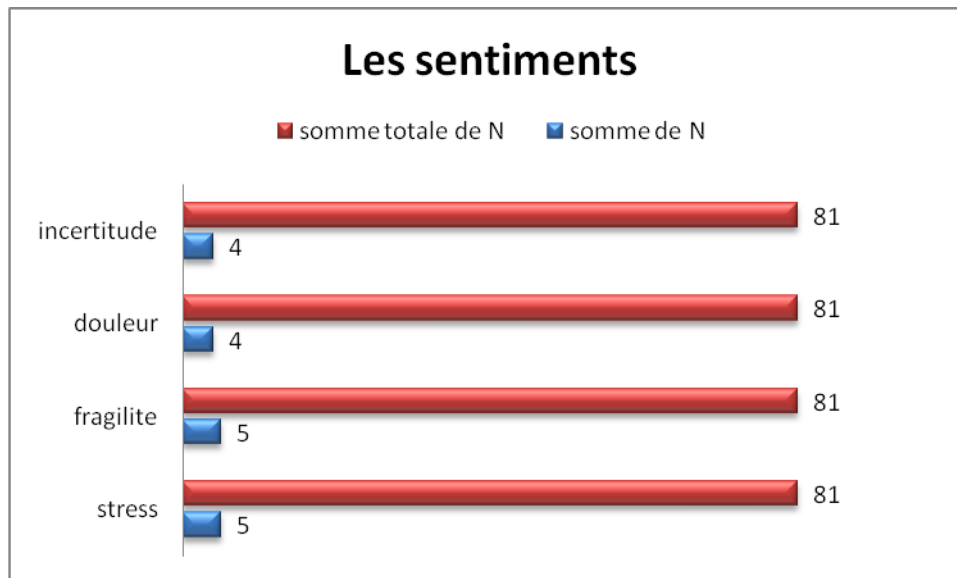
Les 3 mots les plus cités par l'ensemble des professionnels sont :

- **peur** (26.82 %),
- **incertitude** (19.51 %),
- **tristesse** (17.07 %).

4.1.3. LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Seul 20 professionnels para médicales sont formés sur une population totale de 38 (52,53 %). J'ai obtenu 81 mots.

SENTIMENTS DE LA POPULATION PARAMEDICALE, A L'EVOCATION DE « LA PREMATURITE » :



Les 3 mots les plus cités par l'ensemble des professionnels sont **stress** (15,62 %), **fragilité** (15,62 %), **douceur et incertitude** (cités à égalité à 12,50 %).

4.2. INFLUENCE DE LA PROFESSION MEDICALE

Les sentiments générés par les gynécologues-obstétriciens, les pédiatres et les sages-femmes n'ont pas été développés ici, car les sentiments évoqués à l'item « prématurité » a été traités de manière générale. Une idée d'ensemble voulait être donnée.

4.3. INFLUENCE D'UNE FORMATION CONTINUE SUR LE THEME DE LA PREMATURITE

L'existence d'une formation continue ne change pas les représentations. Les mots évoqués n'ont pas mis en évidence d'éléments nouveaux. Ils confirment les représentations précédentes.

La notion d'affect est développée par les mots **tristesse, douleur, inquiétude, espoir, empathie.**

5. EVALUATION DES DEFICIENCES MOTRICES ET PSYCHOMOTRICES DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

L'ensemble de la population a été interrogée sur les degrés d'atteintes motrices et psychomotrices en fonction du terme de naissance. J'ai obtenu 66 réponses sur une population totale de 83 (soit 79,51 % de réponses).

C'est-à-dire que chaque professionnel était amené par exemple, à évaluer la déficience motrice à l'âge de deux ans d'enfants nés avant 28 SA.

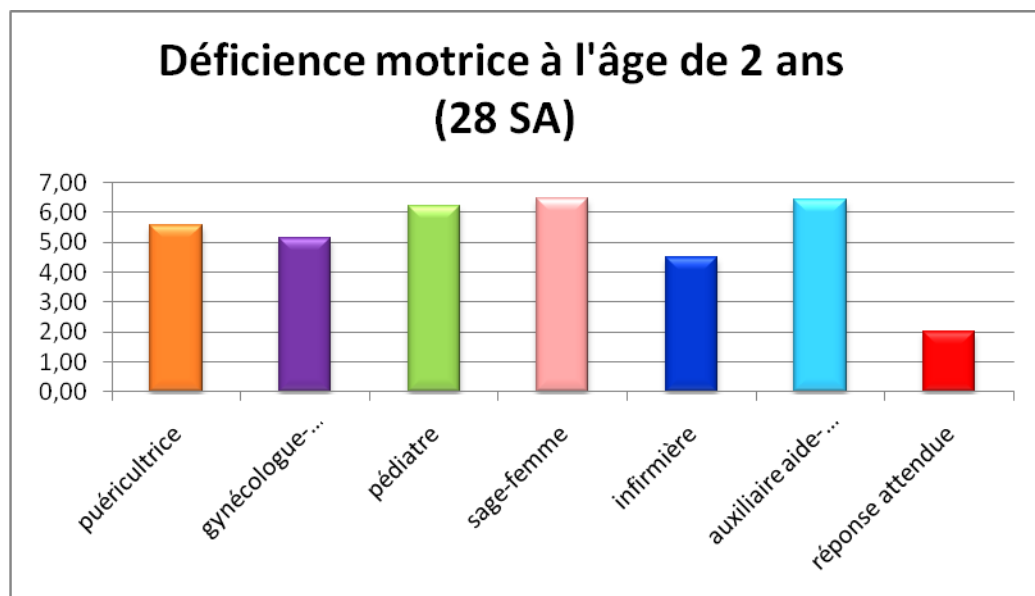
5.1. LES REPRESENTATIONS DES ATTEINTES MOTRICES EN FONCTION DU TERME DE NAISSANCE

5.1.1. LES ENFANTS NES AVANT 28 SA

A l'âge de deux ans, la déficience motrice des enfants nés avant 28 SA est évalué à 20 % selon l'étude EPIPAGE (réponse attendue du graphique).

On remarque que l'ensemble des professionnels multiplie au moins par deux ce taux.

EVALUATION DES DEFICIENCES MOTRICES DES PREMATURES DE MOINS DE 28 SA, PAR LES PROFESIONNELS DE SANTE :



Les résultats peuvent être résumés comme suit :

- Les sages-femmes évaluent le taux de déficiences motrices à 64,4%,
- Les auxiliaires de puériculture et aides-soignantes évaluent le taux de déficiences motrices à 64,1 %,
- Les pédiatres évaluent le taux de déficiences motrices à 62 %,
- Les puéricultrices évaluent le taux de déficiences motrices à 55,7 %,
- Les gynécologues-obstétriciens évaluent le taux de déficiences motrices à 51,4 %,
- Les infirmières évaluent le taux de déficiences motrices à 44,7 %.

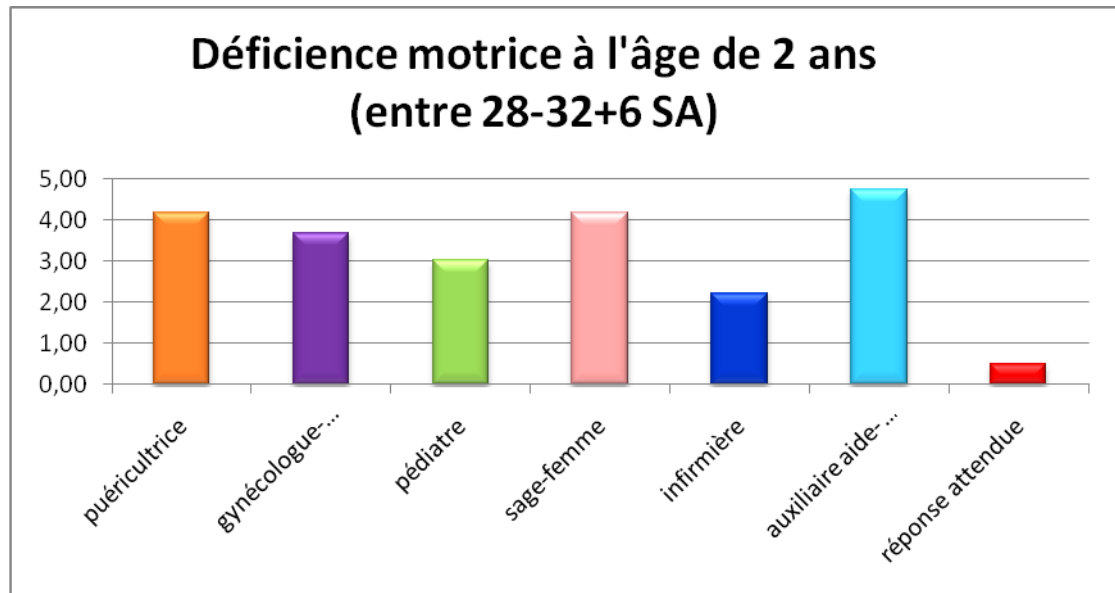
En vue des résultats trois groupes peuvent être constitués :

- Les plus sévères : les sages-femmes, auxiliaires de puériculture et les pédiatres,
- Les « modérément » sévères : les puéricultrices, les gynécologues-obstétriciens,
- Les moins sévères : les infirmières (2 fois le taux attendu).

5.1.2. LES ENFANTS NÉS ENTRE 28 SA ET 32+6 SA

A l'âge de deux ans, la déficience motrice des enfants nés entre 28 SA et 32+6 SA est évaluée à 5 % selon l'étude EPIPAGE. On remarque que l'ensemble des professionnels multiplie au moins par quatre ce taux.

EVALUATION DES DEFICIENCES MOTRICES DES PREMATURES ENTRE 28 SA ET 32+6 SA, PAR LES PROFESIONNELS DE SANTE :



Les résultats peuvent être résumés comme suit :

- Les auxiliaires de puériculture et aides-soignantes évaluent le taux de déficiences motrices à 41,3 %,
- Les puéricultrices évaluent le taux de déficiences motrices à 41,8 %,
- Les sages-femmes évaluent le taux de déficiences motrices à 41,6%,
- Les gynécologues-obstétriciens évaluent le taux de déficiences motrices à 36,8 %,
- Les pédiatres évaluent le taux de déficiences motrices à 30,3 %,
- Les infirmières évaluent le taux de déficiences motrices à 22 %.

En vue des résultats trois groupes peuvent être constitués :

- Les plus sévères : auxiliaires de puériculture, les aides-soignantes, les puéricultrices et les sages-femmes,
- Les « modérément » sévères : les pédiatres, les gynécologues-obstétriciens,
- Les moins sévères : les infirmières (4 fois le taux attendu).

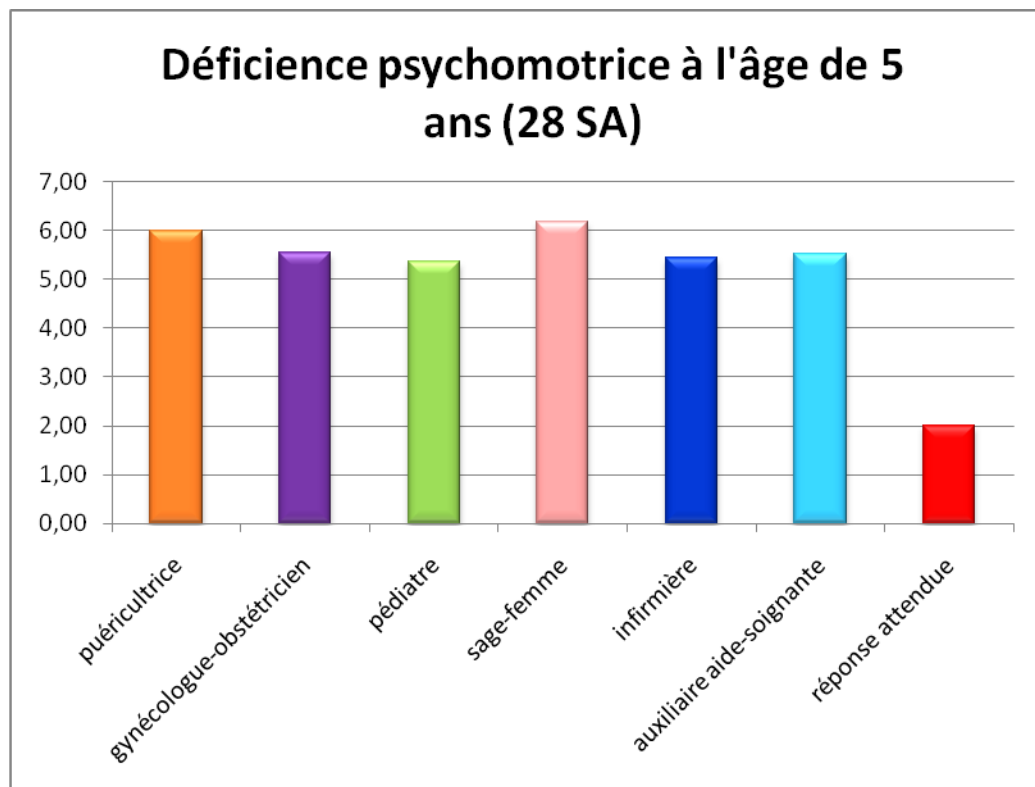
5.2. LES REPRESENTATIONS DES ATTEINTES PSYCHOMOTRICES EN FONCTION DU TERME DE NAISSANCE

5.2.1. LES ENFANTS NES AVANT 28 SA

A l'âge de cinq ans, la déficience psychomotrice des enfants nés avant 28 SA est évalué à 20 % selon l'étude EPIPAGE.

On remarque que l'ensemble des professionnels multiplie par presque trois fois ce taux.

EVALUATION DES DEFICIENCES PSYCHOMOTRICES DES PREMATURES DE MOINS DE 28 SA, PAR LES PROFESIONNELS DE SANTE :



Les résultats peuvent être résumés comme suit :

- Les sages-femmes évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 61,8%,
- Les puéricultrices évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 59,9 %,
- Les gynécologues-obstétriciens évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 55,4 %,

- Les auxiliaires de puériculture et aides-soignantes évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 55,1 %,
- Les infirmières évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 54,4 %,
- Les pédiatres évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 53,5 %.

En des résultats trois groupes peuvent être constitués :

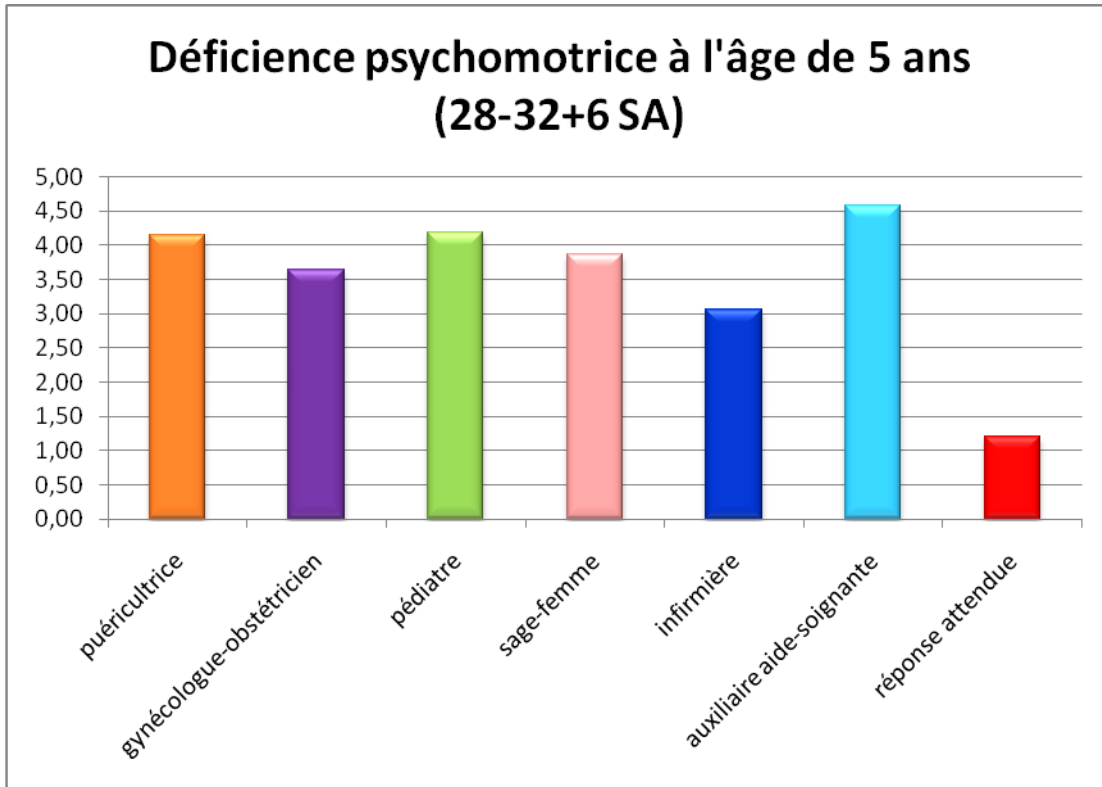
- Les plus sévères : les puéricultrices et les sages-femmes,
- Les « modérément » sévères : les pédiatres, les gynécologues-obstétriciens et les auxiliaires de puériculture, aides-soignantes,
- Les moins sévères : les pédiatres (2,5 fois le taux attendu).

5.2.2. LES ENFANTS NÉS ENTRE 28 SA ET 32+6 SA

A l'âge de cinq ans, la déficience psychomotrice des enfants nés entre 28 SA et 32+6 SA est évalué à 12 %.

On remarque que l'ensemble des professionnels multiplie par presque quatre fois ce taux.

EVALUATION DES DEFICIENCES PSYCHOMOTRICES DES PREMATURES ENTRE 28 SA ET 32+6 SA, PAR LES PROFESIONNELS DE SANTE :



Les résultats peuvent être résumés comme suit :

- Les auxiliaires de puériculture et aides-soignantes évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 45,7 %,
- Les pédiatres évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 41,8 %,
- Les puéricultrices évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 41,4 %,
- Les sages-femmes évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 38,7%,
- Les gynécologues-obstétriciens évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 36,4%,
- Les infirmières évaluent le taux de déficiences psychomotrices à 30,6 %.

En vue des résultats trois groupes peuvent être constitués :

- Les plus sévères : les auxiliaires de puériculture, aides-soignantes,

- Les « modérément » sévères : les pédiatres, les sages-femmes et les puéricultrices,
- Les moins sévères : les infirmières (2,5 fois le taux attendu).
-

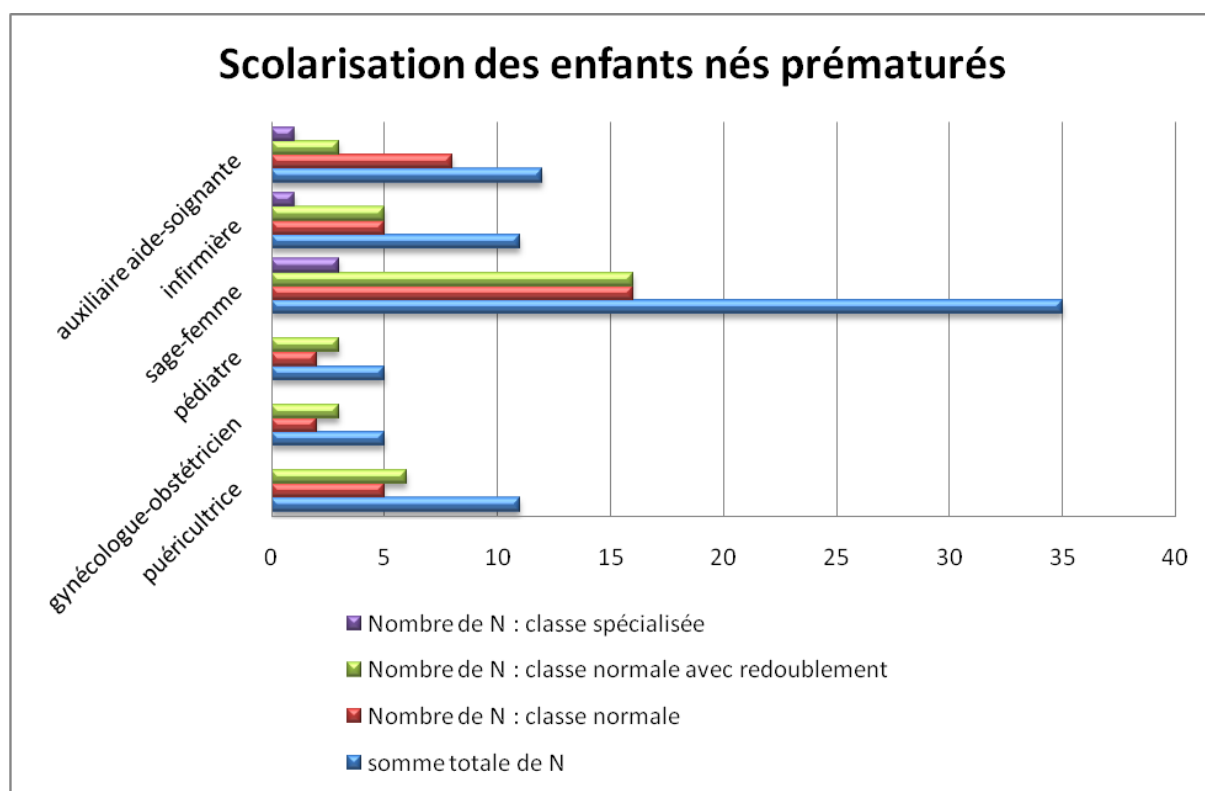
6. EVALUATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

L'ensemble de la population était interrogée sur le type de classe pouvant accueillir des ex-prématurés à l'âge de 8 ans. 79 professionnels ont répondu sur une population totale de 83. (Soit 95,18 % de réponses).

Les résultats peuvent être présentés en fonction de l'importance des réponses obtenues :

- Les professionnels sont **48,10 %** à penser qu'à l'âge de huit ans, les enfants nés prématurément sont scolarisés dans une classe normale avec redoublement,
- **45,55 %** à penser qu'ils sont scolarisés dans une classe normale sans redoublement,
- **6,32 %** à penser qu'ils sont scolarisés dans une classe spécialisée ou en institution.

EVALUATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS NES PREMATUREMENT, EN FONCTION DE LA CATEGORIE PROFESSIONNELLE



On peut également présenter la répartition des réponses selon la catégorie professionnelle :

Les auxiliaires de puériculture et aides-soignants sont 12 à avoir répondu :

- 8 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 3 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,
- 1 pense à une classe spécialisée.

Les infirmières sont 11 à avoir répondues :

- 5 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 5 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,
- 1 pense à une classe spécialisée.

Les sages-femmes sont 35 à avoir répondu :

- 16 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 16 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,
- 3 pense à une classe spécialisée.

Les pédiatres sont 5 à avoir répondu :

- 2 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 3 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,
- Aucun ne pense à une classe spécialisée.

Les gynécologues-obstétriciens sont 5 à avoir répondu :

- 2 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 3 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,

- Aucun ne pense à une classe spécialisée.

Les puéricultrices sont 11 à avoir répondu :

- 5 pensent à une scolarisation dans une classe normale,
- 6 pensent à une scolarisation dans une classe normale avec redoublement,
- Aucun ne pense à une classe spécialisée.

ANALYSE DES RESULTATS

1. ANALYSE DES RESULTATS

1.1.POINTS FORTS DE L'ETUDE

Malgré 44,14 % de réponses soit 83 questionnaires remplis sur 188 au total, nous avons pu constituer des groupes de comparaison d'effectifs équivalents : population médicale/paramédicale, population formée/non formée, les gynécologues-obstétriciens et pédiatres/sages-femmes.

Les sages-femmes sont en nombre importants (64,44%). Ce chiffre nous paraît justifié car mon constat est né de réflexions entendues de la part des sages-femmes.

La méthode des associations verbales est une méthode statistique fiable. Il s'agit d'une étude innovante, non réalisée auprès des professionnels de santé de l'HME de Limoges. Elle a l'avantage de réaliser un état des lieux des représentations de cette population sur les prématurés.

1.2. POINTS FAIBLES DE L'ETUDE

Nous avons utilisé la méthode des associations verbales. C'est une méthode très fiable pour analyser les représentations. Nous avons obtenu 44,14 % de réponses avec de petits effectifs pour la population des gynécologues-obstétriciens et pédiatres. Il s'agit d'une méthodologie méconnue par l'ensemble des professionnels et pouvant donc générer des difficultés pour les réponses.

Le troisième tableau portant sur les associations verbales de « l'état de santé des ex-prématurés », n'a suscité que peu de réponses. Nous pouvons l'expliquer par un « épuisement » des professionnels.

2. ANALYSE DES REPRESENTATIONS SUR LA PREMATURITE

L'hypothèse principale de mon étude est « **la majorité des professionnels ont une représentation pessimiste du pronostic des grands et extrêmes prématurés** »

Mes 2 premières hypothèses secondaires sont :

- **Les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste sur la prématurité possèdent des caractéristiques communes,**
- **Les professionnels d'une même catégorie professionnelle ont une représentation similaire sur le pronostic à moyen et long terme des grands et extrêmes prématurés.**

Il me faut infirmer ou confirmer mes hypothèses secondaires afin de conclure sur mon hypothèse principale.

Afin de mettre en évidence les caractéristiques communes des professionnels, la population a été scindée comme suit :

- Profession médicale / paramédicale,
- Professionnels ayant eu une formation continue sur le thème de la prématurité/absence de formation,
- Les médecins / sages-femmes,
- Selon l'année d'obtention du diplôme : années 70-85 inclus, années 85-2000 inclus et années 2000-2010. Les professionnels de ce dernier groupe sont les plus représentés dans l'étude.

3. LES REPRESENTATIONS DE LA POPULATION GENERALE

Le noyau central regroupe les représentations collectives qui sont ancrées, stables, pensées de manière unanime par un groupe social. Les représentations de la population générale sont d'abord présentées puis dans un deuxième temps, il sera développé les particularités des représentations selon les caractéristiques de cette population.

3.1.LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS DE LA POPULATION GENERALE SUR LA PREMATURE

Le noyau central des représentations sur la prématurité est composé des mots : **séquelle, fragilité, petit poids, pronostic vital et réanimation.**

Les professionnels abordent d'abord la prématurité par le mot **réanimation.**

Le mot **réanimation** comprend l'ensemble des moyens et des soins mis en œuvre par un médecin pour rétablir ou surveiller une fonction vitale (respiration, circulation, etc.) menacée à court ou à moyen terme.¹

Réanimation provient du verbe « *ré-animer* » qui étymologiquement veut dire « reprendre vie », « revenir à la vie » ou « rendre la vie à ».

Le médecin par ce terme se place en tant que « sauveur » de l'enfant prématuré. La politique française en termes de réanimation néonatale est celle de la réanimation d'attente. Elle est débutée lorsque le terme de viabilité est dépassé, et mène soit au décès en cas d'échec, soit à la survie avec possibilité de séquelles. **Le pronostic vital** est donc engagé. Ceci explique sa présence au sein même du noyau central.

Ainsi, se pose le problème du bénéfice-risque de la réanimation. C'est pourquoi, des staffs collégiaux ont lieu afin de faire le point sur la survenue plus ou moins importante de **séquelles**. Cette notion fait aussi partie du noyau central.

Le mot **séquelle** vient de la racine latine *séquelle*, conséquence, et de *sequin*, suivre. Il signifie « lésion ou manifestation fonctionnelle persistant après la guérison d'une maladie, d'une blessure. »². Les séquelles semblent être une préoccupation majeure des professionnels de santé. Elles sont redoutées de part leur caractère incertain et de part leur degré de gravité.

Les mots **fragilité** et **petit poids** renforcent cette idée de risques liées à la prématurité. Le prématuré est « un être » si petit, si faible que tous les risques sont possibles : du risque ultime le décès, aux séquelles plus ou moins graves.

3.2.LES ASSOCIATIONS VERBALES SUR LA PREMATURITE

Les mots cités par les professionnels de santé sont regroupés par thèmes : ils étayent les mots du noyau central. En effet, nous retrouvons :

- La notion de fragilité : le mot fragilité pour 21,59% des professionnels, ou encore **immaturité, petit poids et hypotrophie**.
- La notion de mort : **pronostic vital** (19,31%), **réanimation et décès** (17,04%). La conséquence ultime est même envisagée. La fréquence d'apparition de ce mot est variable

¹ LAROUSSE 2011.

² LAROUSSE 2011

en fonction des professionnels. Ainsi, nous avons constaté que la population des sages-femmes citaient ce mot significativement plus que les autres ($p = 0,0006$). Par contre, les médecins ne l'évoquent pas dans leur représentation. Comment peut-on expliquer une telle différence ?

Les professionnels de santé sont très pessimistes quant au pronostic à court et long terme des prématurés. La prématurité est abordée par le bénéfice-risque d'une réanimation immédiate et les possibles séquelles en découlant.

A aucun moment, nous retrouvons des mots en relation avec « l'enfant ». Aucun mot n'aborde le ressenti, le vécu, l'affect de l'enfant et de ses parents. Le prématuré est déshumanisé, seule la technicité et l'existence de séquelles est prédominante.

D'ailleurs le mot « **longue hospitalisation** » est cité en quatrième position par l'ensemble de la population générale soit par 18,18 % de la population. Elle confirme la notion de prise en charge sur le long terme. Le caractère fragile du prématuré nécessite un temps à « la consolidation » de ce petit être.

Il faut noter qu'aucun mot à connotation positive n'est cité ni dans le noyau central ni périphérique.

3.3.LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS DE LA POPULATION GENERALE DE « SEQUELLE ET PREMATURITE »

<p>Le noyau central est composé des mots : retard psychomoteur, retard mental, retard des acquisitions, handicap et séquelle neurologique.</p>

Les mots **retard de croissance, retard moteur et retard scolaire** présents dans le noyau périphérique confortent cette tendance.

Les professionnels abordent le problème des séquelles à long terme. Ils se projettent donc très loin dans les complications potentielles. L'enfant né prématurément serait systématiquement atteint d'un ou plusieurs types de retard. Parmi les mots cités par l'ensemble des professionnels, il est important de souligner que des mots en rapport avec une « bonne santé », l'absence de séquelles ..., ne sont jamais retrouvés. A travers, ces termes à connotation très négatives, nous

comprenons pourquoi les professionnels de santé surestiment le taux de déficiences motrices et psychomotrices chez les prématurés. (Cf paragraphe 7 sur les déficiences motrices et psychomotrices). L'enfant sera en retard pour l'ensemble de ces acquisitions : retard mental, psychomoteur... ou encore **handicapé**.

La présence de **séquelles neurologiques** est également une notion qui semble bien ancrée et importante pour les professionnels de santé. En effet, elles sont pourvoyeuses de handicap lourd.

Mais ceci est étonnant quand l'état de santé des enfants prématurés est qualifié de « bon » par la suite. (Cf paragraphe 10 sur l'état de santé des prématurés) Comment autant de séquelles et le caractère **fragile, petit poids** de l'enfant prématuré peut-il amener à un « bon état général » ?

3.4.LES ASSOCIATIONS VERBALES A L'EVOCATION DE « SEQUELLE ET PREMATURITE »

L'ensemble des mots cités par les professionnels, étayent la notion de fragilité précédemment citée. En effet, le pronostic à court et long terme est abordée par :

- La notion de séquelles immédiates : le mot « **séquelle** » est le mot le plus cité par l'ensemble de la population (31,81 %), vient ensuite les mots **détresse respiratoire, séquelle neurologique** (notion également présente ici)...
- La notion en rapport avec le développement de l'enfant : l'ensemble de la population semble unanime dans ces premières représentations, en effet les 3 premiers mots cités sont **le retard psychomoteur, d'acquisition et mental**. Notion qui est accentuée par la citation du **retard de croissance, moteur et scolaire**...du noyau périphérique.
- La notion de séquelles à long terme : **handicap, hyperactif**. La notion d'hyperactivité, qui apparaît comme une spécificité du développement d'enfants prématurés pourvu ou non de « retard ». Cette notion est relativement récente mais semble questionner les professionnels. Ceci est certainement dû à la médiatisation des troubles « mineurs » du prématuré (Cf paragraphe 7.1.5de la première partie). Dans tous les

cas les prématurés ne semblent pas pouvoir évolués sans « particularités » : aucun mot à connotation positive est cité.

En fait les séquelles apparaissent à toutes les étapes du développement de l'enfant, le pronostic des prématurés, est donc très réservé selon la population générale.

La notion de **fragilité** et de **handicap** (vu précédemment) apparait également de façon importante, renforçant l'idée de l'existence obligatoire de séquelles chez un enfant né prématurément.

4. LES REPRESENTATIONS SELON LA CATEGORIE SOCIO-PROFESSIONNELLE

Le noyau central commun aux populations médicales et paramédicales est constitué de **séquelle et fragilité.**

4.1.LE NOYAU CENTRAL DE LA POPULATION MEDICALE

Le noyau central des représentations des professionnels médicaux comprend également les mots : **réanimation, handicap, détresse respiratoire et séquelle neurologique.**

Les mêmes problématiques sont retrouvées, à savoir celle de l'existence d'une réanimation systématique et de la possibilité de séquelles explicitée par les termes **handicap, détresse respiratoire**. On remarque que le terme de **séquelle neurologique** ($p=0,002$) est un mot très spécifique de cette population comme le mot **handicap** ($p=0,003$). La profession médicale est axée sur les séquelles du prématuré et n'aborde en aucun cas l'enfant et sa famille. Ces mots soulignent que c'est une « question de devenir ».

Le mot question **devenir**, ne fait pas partie ni du noyau central ni du noyau périphérique. En effet, il se trouve dans les éléments périphériques secondaires, qui sont des éléments extrêmement instables, sujet à des modifications en fonction du milieu extérieur rencontré. Il est facile d'influencer ces éléments. Mais nous pouvons supposer que la naissance prématurée interpelle la conscience des professionnels médicaux.

4.2.LE NOYAU CENTRAL DE LA POPULATION PARAMEDICALE

Le noyau central des représentations des professionnels paramédicales, est en plus composé des mots : **pronostic vital, immaturité, petit poids et hypotrophie.**

L'immaturité, fragilité, petit poids et hypotrophie sont en rapport avec les caractéristiques morphologiques du fœtus et du nouveau-né prématuré. Ce sentiment « d'inachevé », renforce l'idée de pronostic vital incertain et de séquelles potentielles. Nous sentons toute la difficulté de prendre en charge ces « petits » nouveau-nés.

De plus, il faut remarquer que la notion de **décès** se trouve dans le noyau périphérique des représentations. Il est difficile d'envisager à l'heure actuelle le décès d'un enfant devant une médecine en constant progrès et vue comme performante. Contrairement à la population médicale, la **réanimation** n'est ici envisagée que dans le noyau périphérique. Ceci peut s'expliquer par le fait que les équipes paramédicales interviennent qu'après celles-ci.

Le vécu parental développé par la profession paramédicale, n'est pas encore une notion stable et assez ancrée pour apparaître dans le noyau central. Le mot **angoisse parentale** significatif de cette population ($p=0,02$) se trouve dans le noyau périphérique et le mot **rupture mère-enfant** ($p=0,01$) est dans le noyau périphérique secondaire.

Ils semblent plus nuancés dans leur représentation. En effet, 2 idées principales se dégagent. D'une part, des termes en rapport avec des conséquences (**immaturité** $p= 4,58 \cdot 10^{-5}$, **petit poids** $p =3,21 \cdot 10^{-6}$...) très significatifs. D'autre part, des notions plus axées sur le versant psychologique **par angoisse parentale** et rupture mère-**enfant**.

Nous pouvons conclure que la catégorie socio-professionnelle ne change pas les représentations sur la prématurité. Les noyaux centraux de la population médicale ou paramédicale sont sensiblement les mêmes.

4.3. LES ASSOCIATIONS VERBALES DE LA POPULATION MEDICALE ET PARAMEDICALE

Les mêmes grandes notions sont développées par ces deux populations. C'est pourquoi, nous avons choisi de regrouper leurs associations verbales.

Malgré des noyaux centraux semblables, les professionnels médicaux et paramédicaux axent leurs discours sur des notions différentes :

- Mots en rapport avec les séquelles : hémorragie cérébrale, retard psychomoteur, MMH, handicap, bronchodysplasie, détresse respiratoire et assistance respiratoire.

Les professionnels médicaux ont une vision du prématuré grâce aux pathologies spécifiques à son immaturité, aux risques qui en découlent et donc aux conséquences attendues. Ils sont dans la technicité et les risques inhérents à la situation. Ceci peut s'expliquer par la nature même leur apprentissage (cas clinique = risques et complications = conduite à tenir). Ces professionnels morcellent le prématuré en spécificités (ceci étant aussi nécessaire pour prendre en charge de manière optimum cet enfant).

La population paramédicale développe davantage les pathologies respiratoires du nouveau-né prématuré : **bronchodysplasie** (p=0,005), **assistance respiratoire** (p=0,02), **détresse respiratoire**. Les enfants prématurés ont un risque non évitable de détresse respiratoire. Cette dernière nécessite un geste d'urgence l'intubation oro-trachéale.

- Mots en rapport avec le vécu parental : **rupture mère-enfant et angoisse parentale**. Ces mots sont spécifiques de la population paramédicale.

Il faut souligner néanmoins que seule la difficulté d'établissement du lien mère-enfant est abordée et non pas les difficultés parentales en générale.

Les professionnels paramédicaux semblent s'interroger sur les conséquences de la venue d'un enfant prématuré dans une famille. La prématurité est subie par l'enfant mais également par sa famille. Les professionnels paramédicaux y sont plus attentifs de part leur fonction de proximité avec les enfants et leurs familles. Ce sont eux qui accompagnent la mise en place de la relation parent-enfant malgré la prématurité.

4.4. VERIFICATION DES HYPOTHESES SECONDAIRES

- L'hypothèse secondaire concernant la CSP est **vérifiée** : Les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes :

- Les professionnels médicaux voient l'enfant prématuré à travers les risques inhérents à la prématurité (immaturités diverses), la conduite à tenir en conséquence (réanimation systématique) et les conséquences de la prématurité (séquelle, décès).
- Les professionnels paramédicaux voient le prématuré comme un enfant à risque de pathologies respiratoires importantes, un enfant qui est « inachevé » mais dont on n'envisage pas le décès. Ils prennent en compte l'environnement familial du prématuré et notamment les difficultés du lien parent-enfant. L'enfant est envisagé en tant que tel et non pas comme « un prématuré ».

- L'hypothèse secondaire concernant la CSP est **vérifiée** : Les professionnels d'une même catégorie professionnelle ont une représentation similaire sur le pronostic à moyen et long terme des grands et extrêmes prématurés. Les mots cités par les professionnels médicaux et paramédicaux sont extrêmement spécifiques à chaque population, aucun mot n'est retrouvé en commun.

5. LES REPRESENTATIONS SELON L'EXISTENCE D'UNE FORMATION CONTINUE SUR LE THEME DE LA PREMATURITE

5.1. LE NOYAU CENTRAL DES PROFESSIONNELS AYANT EU UNE FORMATION OU NON

Le noyau central de la population formée et non formée ont été regroupés pour effectuer l'analyse.

Seules les particularités de chaque noyau seront mises en lumière. En effet, les représentations ne sont pas différentes. Les noyaux centraux ne possèdent pas de différences notables.

Le noyau central commun des représentations sur la prématurité est composé des mots:
réanimation, séquelle, fragilité.

Les mêmes problématiques sont alors développer : celle de l'existence d'une réanimation systématique et du risque de séquelles.

Cette notion de séquelle est largement développer par les professionnels formés sur le thème de la prématurité. Nous retrouvons la **notion de séquelles à long terme** par 3 mots spécifiques de la population formée : **retard psychomoteur** $p= 0,002$, **séquelle neurologique** $p=0,002$ et **longue hospitalisation** $p= 3,26 \cdot 10^{-5}$. Ceci confirme que la notion de **séquelle neurologique** est une notion réellement ancrée dans les représentations de la population.

Les professionnels non formés a pour mots spécifiques le mot **risque infectieux** $p=0,023$ et **hypotrophie** ($p=0,023$). Il existe peut être une formation continue, plus accessible pour les professionnels médicaux, ce qui expliquerait la différence de densité de vocabulaire.

Le noyau central de la population ayant reçue une formation sur le thème de la prématurité est composée également des mots : **détresse respiratoire, pronostic vital, et petit poids.**

Le noyau central de la population n'ayant pas reçue une formation sur le thème de la prématurité est composée également des mots : **immaturité respiratoire.**

Les noyaux centraux des professionnels qu'ils soient formés ou non, sont sensiblement les mêmes. Les mêmes notions sont abordées : les pathologies respiratoires semblent être une notion prédominante. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'immaturité respiratoire est une des spécificités du prématuré (Cf paragraphe 4.1 de la première partie), sur laquelle il existe des mesures efficaces : la corticothérapie anténatale (Cf paragraphe 5.1 de la première partie), le surfactant exogène (Cf paragraphe 4.2 de la première partie). De plus, c'est la défaillance attendue en priorité chez un nouveau-né prématuré : elle engage le pronostic vital.

La question du devenir est posé mais de manière secondaire. A cette incertitude, la réponse semble être déjà donnée puisque nous retrouvons l'expression de séquelles à long terme.

Nous remarquons que l'existence d'une formation n'aide pas à envisager le prématuré comme « un enfant » : aucun mot n'est cité quant à sa personne, son ressenti, sa possible souffrance. La technicité est maître des représentations.

5.2.LES ASSOCIATIONS VERBALES DES PROFESSIONNELS AYANT EU UNE FORMATION OU NON

Nous remarquons que l'ensemble des mots cités par les professionnels qu'ils soient formés ou non sur le thème de la prématurité sont semblables. Nous retrouvons les mêmes notions que précédemment : la notion de **séquelle** (retard psychomoteur, séquelle neurologique, handicap...), de **pronostic vital** (décès, réanimation), la notion de **fragilité** (immaturité, petit poids, hypotrophe) et la notion de **conséquences de la prématurité** (rupture mère-enfant, question devenir).

Face à des représentations semblables, nous pouvons donc nous poser la question du « Contenu de la formation reçue sur les grands et extrêmes prématurés ? A quel moment de leur carrière a-t-elle été réalisée ? »

5.3.VERIFICATION DE L'HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire concernant l'influence d'une formation continue sur le thème de la prématurité **n'est pas vérifiée** : l'existence d'une formation continue sur le thème de la prématurité ne modifie pas les représentations des professionnels de santé. L'ensemble des professionnels qu'ils soient formés ou non peuvent être qualifiés de pessimiste.

6. LES REPRESENTATIONS DES MEDECINS VERSUS SAGES-FEMMES

Les associations verbales ne seront pas développées pour ce groupe, car nous y retrouvons des mots similaires à ceux des noyaux centraux.

6.1.LE NOYAU CENTRAL DES MEDECINS FACE A LA PREMATURITE

Au sein du noyau central, aucun mot n'est commun.

Le noyau central des représentations des médecins est composé des mots : **MMH, détresse respiratoire et fonction du terme.**

Aucun mot n'est spécifique à cette population, mais 2 notions importantes se dessinent :

- L'ensemble des séquelles préoccupantes en premier lieu sont des **séquelles respiratoires immédiates**. Ceci peut se comprendre la mise en place systématique d'une corticothérapie préventive en anténatale dans le cadre d'une menace d'accouchement prématuré. C'est le premier « soin » du nouveau-né prématuré. Mesure qui améliore considérablement le pronostic immédiat et à long terme du prématuré en diminuant l'incidence des hémorragies cérébrales, digestives, de la MMH et de la dysplasie broncho-pulmonaire.
- **La notion de nuance** semble être majeure dans la représentation de cette population : l'étude EPIPAGE démontre en effet que le terme fait varier de manière significative la notion de déficience motrice et psychomotrice selon que l'enfant soit grand ou extrême prématuré (Cf paragraphe 7.1.2 et 7.1.3 sur les déficiences motrices et psychomotrices).

Nous remarquons que les mots évoqués, restent des termes généraux de risques, de séquelles. Ceci est étonnant car le « groupe » médecins est formé à égalités par des gynécologues-obstétriciens et pédiatres. Les mots généraux du noyau périphérique sont à majorité cités par les gynécologues-obstétriciens et que les mots plus précis du noyau central sont majoritairement cités par les pédiatres.

6.2.LE NOYAU CENTRAL DES SAGES-FEMMES FACE A LA PREMATURITE

Le noyau central des représentations des sages-femmes est composé des mots : **Décès, réanimation, séquelle, handicap et fragilité.**

Pour la première fois, le mot **décès** est situé dans le noyau central des représentations ainsi que le mot handicap. 2 mots qui sont extrêmement négatifs.

Le mot décès était jusqu'à maintenant pensé comme « exceptionnelle » par la population générale. Ce mot est très spécifique à cette population ($p=0,0006$)

Pour les sages-femmes, le prématuré est associé à une réanimation sur un nouveau-né fragile, qui dans tous les cas conduit à un handicap ou à la mort. Les sages-femmes sont je pense aussi catégorique par l'essence même de leur profession : la physiologie. Une grossesse physiologique est une grossesse évoluant à terme ne nécessitant aucun geste de réanimation à la naissance et se poursuivant sans pathologie en suites de couches et de naissances. C'est pourquoi les sages-femmes envisagent la prématurité comme un phénomène « contre-nature ». Ce sont des enfants qui naturellement n'auraient pas survécus. La technique médicale est intervenue et amenant avec elle, la survie d'enfants handicapés. Le prématuré n'est abordé qu'au moment de sa réanimation où la sage-femme fait office d'assistante du pédiatre. L'enfant n'est jamais revu dans son évolution possiblement positive dans les services de réanimation néonatale. On retrouve également cette particularité de la profession par les termes spécifiques **couveuse** ($p=0,03$) et **longue hospitalisation** ($p=0,02$) : en effet, le « travail » des sages-femmes s'arrête au porte des services de néonatalogie.

6.3.LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS DES MEDECINS ET DES SAGES-FEMMES FACE A « SEQUELLE ET PREMATURITE »

Les médecins et les sages-femmes ont une représentation des « séquelles et prématurité » similaire : Nous retrouvons la notion commune de **retard de développement**.

Le mot **retard psychomoteur** est ici un mot spécifique de la population des sages-femmes ($p=0,04$). Les sages-femmes renforcent cette notion de retard par des mots du noyau périphérique comme **retard moteur, retard de langage et retard scolaire**.

Les médecins abordent de manière très spécifique la notion de **séquelles motrices** ($p=0,0068$) et **neurologiques** ($p=0,0008$).

Les séquelles citées sont des séquelles à long terme, en effet les conséquences de la prématurité sont plus faciles à évaluer et sont généralement déceler à l'âge des premières acquisitions. Ce qui à l'heure actuelle, est déjà trop tardif pour une prise en charge optimum. C'est la vocation même des CAMPS de suivre régulièrement les enfants dès leur sortie de l'hôpital, afin de déceler au plus tôt des séquelles de la prématurité (Cf paragraphe 9.6 de la première partie).

6.4. VERIFICATION DE L' HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire **est vérifiée** pour le groupe médecins versus sages-femmes : Les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes : les sages-femmes sont plus pessimistes que les médecins.

7. LES REPRESENTATIONS SELON LA DATE DE DEBUT D'EXERCICE

Il faut noter le déséquilibre de la répartition de la population générale selon la date de début d'exercice : en effet, la majorité des professionnels (plus de la moitié) ont été diplômés des années 2000 à 2010 inclus. Le reste des professionnels se répartissent à égalité au cours des 30 années antérieures.

7.1. LES ASSOCIATIONS VERBALES DES PROFESSIONNELS DIPLOMES DANS LES ANNEES 1970 A 85 INCLUS

Le vocabulaire employé est similaire dans la population médicale et para-médicale

L'angoisse parentale et la notion de **rupture mère-enfant** sont les 2 notions essentielles développées par cette population. L'enfant semble être au centre des préoccupations. Nous retrouvons ici le versant psycho-sociologique de l'enfant. Le prématuré est considéré comme enfant de « ses parents ». Les parents rentrent en ligne de compte dans la prise en charge du prématuré. Notion qui d'ailleurs n'est pas retrouvée dans les représentations des professionnels formés plus tard. Nous pouvons expliquer cette sensibilité par le fait que ces professionnels confrontés aux mêmes interrogations que les parents (séquelles liées à la prématurité, devenir pour ces enfants ?) y seraient donc plus attentifs.

La notion de mort est abordée par l'intermédiaire du mot **réanimation** : mot qui amène en cas d'échec au décès mais ce mot n'est que hypothétique. Le mot décès n'est pas cité par cette population.

On peut expliquer cette sensibilité à l'enfant et l'absence du mot « décès » par le fait que les années 70-85 sont le début des soins apportés aux prématurés et qu'il n'existe pas de données quand aux risques inhérents à une réanimation systématique.

7.2.LES ASSOCIATIONS VERBALES DES PROFESSIONNELS DIPLOMES DANS LES ANNEES 1985-2000 INCLUS

Le mot **décès** est introduit par cette tranche de la population. On peut le comprendre par le fait que ces professionnels ont connus le début de la réanimation néonatale dite « efficace » et également la survenue de séquelles plus ou moins graves.

De plus, nous pouvons remarquer que ces professionnels sont axés sur les conséquences à long terme de la prématurité : **séquelle, fragilité et longue hospitalisation**.

L'enfant n'est plus pris en compte par cette population.

Nous pressentons déjà le discours à venir. Nous remarquons une montée en puissance du pessimisme face à la prématurité. Ceci peut s'expliquer par une médecine néonatale efficace qui repousse toujours plus loin les limites de la viabilité mais complique l'établissement du pronostic.

7.3.LE NOYAU CENTRAL DES PROFESSIONNELS DIPLOMES APRES 2000

Les professionnels diplômés après 2000, présentent des caractéristiques propres : beaucoup de mots sont spécifiques à chaque population.

C'est pourquoi, nous avons présentés les résultats des professionnels médicaux versus para-médicaux.

7.3.1. LES PROFESSIONNELS MEDICAUX

<p>Le noyau central des représentations est composé de : décès, réanimation, séquelle, séquelle neurologique et fragilité.</p>

La notion de **décès** est abordée en premier lieu dans les représentations les plus ancrées de cette population : ce qui en fait une finalité fréquente aux yeux de cette population. Or l'étude EPIPAGE montre le taux de survie est de 50 % nés à 25 SA, 78 % à 28 SA et 98% à 32 SA. Cette notion semble contradictoire pour des professionnels récemment formés et donc qui ont toujours connus l'assurance d'une médecine néonatale efficace.

On peut se poser la question de savoir si cette notion de décès ne vient pas d'une transmission trans-générationnelle de la part des professionnels médicaux. On suppose que la perte fréquente même majoritaire d'enfants prématurés au début de leur prise en charge historique, est restée dans les esprits et choquant alors toute une génération de professionnels de santé, perpétuant ce drame à travers l'enseignement des plus jeunes.

Nous pouvons envisager que le mot **décès** reflète la peur de ne pas réussir la réanimation ou de devoir arrêter les soins face à un pronostic de séquelles importants. Les mots **séquelle et séquelle neurologique** sont en effet 2 notions bien présentes à l'esprit pour cette population. On retrouve un discours similaire à la population générale qui envisageait déjà la notion de séquelle à long terme. On retrouve 3 mots spécifiques **handicap** (p= 0,018), **retard psychomoteur** (p= 0,03) et **risque infectieux** (p= 0,03).

Il faut noter également que les professionnels médicaux se situent beaucoup dans **la technicité de soins** (oxygénothérapie, intubation, couveuse...) ce qui sera confirmé par les associations verbales. Le mot **réanimation**, mot le plus spécifique de la population médicale (p=0,0002) renforce cette idée d'action, de techniques autour du prématuré.

7.3.2. LES PROFESSIONNELS PARAMEDICAUX

Le noyau central des représentations est composé des mots : **séquelle, immaturité, fragilité et petit poids.**

Nous remarquons que seul le mot séquelle est commun à ces deux populations. Le reste des mots évoquent un état de **fragilité** du prématuré : ce sont des notions vagues et moins catégoriques que les mots réanimation, décès et séquelle neurologique cités par les professionnels médicaux. Les conséquences à long terme de la prématurité sont abordées : **immaturité** (p=0,009) et **petit poids** (p=0,03).

La notion de décès fait parti ici du noyau périphérique secondaire : la population paramédicale malgré une formation concomitante à la population médicale précédemment citée, n'associe pas la mort au prématuré. Peut être que l'on peut expliquer cette différence par un lien de causalité moins direct entre les soins apportés par les paramédicaux versus la réanimation entrepris par les médicaux et la mort.

Le mot en commun est **détresse respiratoire** selon l'analyse du tableau des associations verbales : on retrouve encore le risque majeur des prématurés.

7.4. VERIFICATION DE L'HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire concernant la date de début d'exercice **est vérifiée** selon : Les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes : plus les professionnels sont formés récemment et plus ils sont pessimistes.

8. EVALUATION DES DEFICIENCES MOTRICES ET PSYCHOMOTRICES DES ENFANTS NE PREMATUREMENT

L'ensemble des professionnels de santé sont très pessimistes dans leur évaluation : c'est-à-dire qu'il double voir quadruple le taux de séquelles éditées dans l'étude EPIPAGE.

Les plus pessimiste de l'ensemble des professionnels sont les sages-femmes, les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes.

Les moins pessimistes sont les infirmières.

Nous nous efforçons par la suite, de comprendre cette tendance.

8.1. LES SAGES-FEMMES

Les sages-femmes ont une vision partielle du prématuré de part leur champ de pratique professionnelle.

Dans un premier temps, elles sont présentes en anténatale pour prendre en charge la menace d'accouchement prématuré puis elles se retrouvent actrice au côté du pédiatre, lors de la réanimation néonatale effectuée dès la naissance.

Le nouveau-né est ensuite transféré en réanimation néonatale pour recevoir des soins adaptés. Elles ont donc à partir de ce moment là, que peu de retour de la part des familles sur l'état de santé de l'enfant hospitalisé. On peut supposer également qu'elles y prêtent peut être peu d'attention, vu qu'elles n'auront pas à reprendre la prise en charge du nouveau-né a postériori.

Tout ceci peut expliquer la vision très négative des sages-femmes vis-à-vis du pronostic à long terme des prématurés : elles côtoient ces enfants que sur une courte période d'urgence et d'incertitude.

8.2.LES AUXILIAIRES DE PUERICULTURE ET LES AIDES-SOIGNANTES

La majorité des auxiliaires et aides soignantes interrogées font parties des équipes de réanimation néonatale et de néonatalogie : ils semblent alors étonnant de voir autant de pessimisme en ce qui concerne le devenir d'enfants nés prématurément.

Ce décalage est renforcé par l'évocation de sentiments d'empathie, de tendresse et d'espoir envers les prématurés (Cf paragraphe 11 sur les sentiments générés à l'évocation de la prématurité). Nous pouvons supposer que ces équipes aient peu de retour des familles une fois celui-ci rentré à domicile. Il se peut également que seuls les enfants gravement atteints, restent à l'esprit et suscite des questions auprès des pédiatres qui les suivent par la suite.

Ce qui semble contradictoire avec la théorie du manque de retour des pédiatres et des familles sur le devenir des enfants nés prématurément, c'est que les infirmières interrogées exercent elles aussi, dans les services de réanimation néonatale et de néonatalogie. Et pourtant elles constituent la profession la plus optimiste et la plus proche de la réalité.

Ce qui amène à s'interroger sur le contenu de leur cursus en ce qui concerne le développement à long terme des enfants prématurés ?

8.3.LES PEDIATRES ET LES GYNECOLOGUES-OBSTETRICIENS

Il faut noter que les pédiatres et les gynécologues-obstétriciens sont également concernés par des représentations de séquelles pessimistes en se situant dans les « modérément » sévères. Comment les pédiatres dont la formation même, les amènent à prendre en charge dès leur naissance et ceux jusqu'à l'adolescence des enfants prématurés, peuvent-ils avoir des représentations erronées sur le développement de ces enfants ?

En effet, malgré un petit effectif, la moyenne des réponses des pédiatres sont les suivantes :

- 62 % versus 20 % pour le taux de déficience motrice avec un terme de naissance inférieur à 28 SA,
- 30% versus 5 % pour le taux de déficience motrice avec un terme de naissance entre 28 SA et 32+6 SA,
- 53 % versus 20 % pour le taux de déficience psychomotrice avec un terme de naissance inférieur à 28 SA,
- 41 % versus 12 % pour le taux de déficience psychomotrice avec un terme de naissance entre 28 SA et 32+6 SA.

Les responsabilités d'une telle prise en charge, les amènent certainement à être prudent en termes de pronostic et donc à limiter l'optimisme face à un devenir incertain. On comprend bien qu'ils sont dans une position délicate quand à l'information donnée aux parents en terme de développement. Il s'agit en effet d'un enfant qui possède une histoire de naissance individuelle, avec des complications plus ou marquées lors de son hospitalisation et des séquelles de développement qui seront, la plupart du temps détectées tardivement lors des premières acquisitions. Selon l'article publié lors des 36^{ième} assises des sages-femmes (Cf paragraphe 9.6 de la première partie), le pessimisme s'appuyant sur des données fausses (surestimation des taux réels de handicap) limite l'interventionnisme des soignants. Les représentations sur la prématurité influencent bien l'action, le discours, l'attitude des professionnels de santé face à ces enfants et leurs parents.

Il est nécessaire que les pédiatres prennent conscience de l'importance de leurs représentations pour travailler de manière la plus neutre.

8.4. VERIFICATION DE L' HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire concernant le groupe médecins versus sages-femmes est **vérifiée** : les professionnels de santé qui ont une représentation pessimiste de la prématurité, possèdent des caractéristiques communes.

9. EVALUATION DE LA SCOLARISATION DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

9.1. ANALYSE DES RESULTATS

Le mode de scolarisation à huit ans, des enfants nés prématurément était à évaluer.

Les classes spécialisées ou les institutions ne sont envisagées que par une minorité de la population (6,32 %) : 3 sages-femmes, 1 infirmière et 1 aide-soignante.

Le reste de la population envisage de manière égalitaire une **scolarisation dans une classe avec redoublement ou sans redoublement**. Les auxiliaires de puériculture et aides-soignantes qualifiées précédemment comme étant assez sévère dans l'évaluation du degré de séquelles sont ici les seules à penser de manière majoritaire à une scolarisation sans redoublement (classe normale sans redoublement : 8 personnes, classe normale avec redoublement : 3 personnes).

On peut souligner une contradiction de poids : celle d'envisager une scolarisation de déroulement « classique » chez des enfants qui sont vus avec un taux de séquelles motrices et psychomotrices surestimés par rapport à la réalité.

Je rappelle les chiffres de scolarisation obtenus à l'âge de huit ans dans l'étude EPIPAGE :

- 18 % des enfants nés prématurément sont dans une classe ordinaire avec redoublement,
- 95 % des enfants nés prématurément sont dans une classe ordinaire sans redoublement.

On doit noter que l'ensemble des professionnels de santé ont une bonne évaluation du mode de scolarisation des enfants nés prématurément. L'indécision entre redoublement ou non peut s'expliquer par le peu de changement que cela occasionne dans la scolarisation.

9.2. VERIFICATION DE L'HYPOTHESE PRINCIPALE

L'hypothèse principale est **vérifiée** : la majorité des professionnels ont une représentation pessimiste du pronostic des grands et extrêmes prématurés. En effet, nous retrouvons :

Les professionnels médicaux voient l'enfant prématuré à travers les risques inhérents à la prématurité (immaturités diverses), la conduite à tenir en conséquence (réanimation systématique) et les conséquences de la prématurité (séquelle, décès). Parmi-eux, les sages-femmes sont plus pessimistes que les médecins.

Les professionnels paramédicaux voient le prématuré comme un enfant à risque de pathologies respiratoires importantes, un enfant qui est « inachevé » mais dont on n'envisage pas le décès. Ils prennent en compte l'environnement familial du prématuré et notamment les difficultés du lien parent-enfant. L'enfant est envisagé en tant que tel et non pas comme « un prématuré ».

L'existence d'une formation continue sur le thème de la prématurité ne modifie pas les représentations des professionnels de santé. L'ensemble des professionnels qu'ils soient formés ou non peuvent être qualifiés de pessimistes.

Plus les professionnels sont récemment formés, plus ils sont pessimistes. Il n'existe pas de différence de représentations entre la population médicale et paramédicale pour les professionnels formés avant 2000. Par contre, les professionnels formés après 2000, présentent des caractéristiques propres.

L'ensemble des professionnels de santé sont très pessimistes dans leur évaluation : c'est-à-dire qu'il double voir quadruple le taux de séquelles éditées dans l'étude EPIPAGE.

10. EVALAUTION DE L'ETAT DE SANTE DES ENFANTS NES PREMATUREMENT

10.1. LE NOYAU CENTRAL DES REPRESENTATIONS

10.1.1. LA POPULATION MEDICALE

Le noyau central des représentations est composé des mots : **fragilité, bon état général et fonction du terme.**

La fragilité se définit par un caractère précaire, vulnérable, faible et instable.³

³ LAROUSSE 2011

On remarque que 2 mots sur 3 dans ce noyau central sont des mots à connotation « vague », « flou » qui donne que peu de renseignements en ce qui concerne l'état de santé de ces enfants : **fragilité et fonction terme.**

La population médicale semble ne pas se prononcer sur ce sujet. Et malgré un pessimisme constant depuis le début de cette étude, les professionnels médicaux semblent cette fois-ci oublier l'existence de séquelles importantes et évaluer l'état de santé de ces enfants comme « bon ».

Ces professionnels ont peut être besoin pour continuer à prendre en charge ces enfants, de penser qu'ils auront tous de même une qualité de vie satisfaisante malgré de nombreux retards précédemment cités. Cela diminue certainement le poids d'une possible culpabilité. En effet, ce sont les professionnels médicaux qui sont à l'origine de la prise en charge de ces nouveau-nés et donc de la possible survenue de séquelles. C'est une façon de se protéger face à l'importance des actes à fournir. (Les mêmes notions de fragilité et de bon état général sont retrouvées dans les représentations des gynécologues-obstétriciens, pédiatres et sages-femmes).

Le risque infectieux est un mot qui se trouve dans le noyau périphérique des représentations des professionnels médicaux. Il semble être dérisoire de penser à un risque infectieux à 8 ans (âge d'évaluation de l'état de santé). La vision de ces professionnels semble être désorganisée, déstabilisée.

Les mêmes notions sont retrouvées de manière individuelle dans les représentations des gynécologues-obstétriciens, pédiatres et les sages-femmes : aucun élément nouveau n'est retrouvé.

10.1.2. LA POPULATION PARAMEDICALE

Le noyau central des représentations est composé des mots : fragilité et retard des acquisitions.
--

La population paramédicale ne possède en commun avec la population médicale, que le mot **fragilité**. Cette notion est alors présente de façon stable et commune dans l'ensemble des sous-populations. C'est LA notion associée à la prématurité.

La population paramédicale, contrairement à la population médicale se prononce de façon précise sur l'état de santé de ces enfants : ils les évaluent comme des enfants vulnérables et ayant un retard d'acquisition. Le mot **retard des acquisitions** faisait déjà parti du noyau central des représentations de l'item « séquelle et prématurité ». Ce type de séquelle est alors une représentation bien ancrée et de manière stable malgré l'évolution de l'enfant.

La notion de **normalité** apparaît quand même dans le noyau périphérique.

Et les mots **bon état général et maladif** apparaissent dans le noyau périphérique secondaire.

Le bon état général, représentation ancrée pour la population médicale est ici une notion très instable, inscrite certainement de façon temporaire dans les esprits de cette population.

10.2. LES ASSOCIATIONS VERBALES DE L'ETAT DE SANTE DES EX-PREMATURES

Il n'y a que trois mots qui ont été cités par plus de 10 % de la population générale : **fragilité, bon état général et maladif**.

On remarque que cela correspond à trois degrés de maladie : l'absence de maladie, un risque accru de maladie et la présence récurrente de maladie. On peut supposer que les trois notions ainsi citées, reflètent la confusion de l'ensemble des professionnels face au pronostic « maladie » des ex-prématurés.

Nous retrouvons la notion de **variabilité** (fonction du terme, mot spécifique de la population médicale $p=0,02$) précédemment développée. Tout semble possible, ce qui donne un sentiment d'incertitude, de confusion importante.

10.2.1. LA POPULATION MEDICALE

La population médicale met l'accent sur la notion de **spécificité de développement de l'enfant** né prématurément : le risque infectieux, hyperactif, pathologie respiratoire, retard psychomoteur... (confirment les mots cités dans les représentations de « séquelle et prématurité »).

1.1.1. LA POPULATION PARAMEDICALE

La population paramédicale aborde pour la première fois **la notion de normalité** ($p=0,01$) et ceci de manière importante car ce mot est cité par 10 % de la population. C'est la seule fois où un qualificatif aborde le prématuré comme un enfant « normal ». Le reste des mots, nous renseigne peu sur l'état de santé réel des enfants prématurés (notion floue : **bon état général, fragilité, maladi** $p=0,01$) ou les accable de nombreux retards en relation avec les représentations antérieures (retard staturo-pondéral, psychomoteur...).

10.3. VERIFICATION DE L'HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire concernant l'état de santé **n'est pas vérifiée** : La majorité des professionnels de santé ont une juste vision des spécificités de l'état de santé des ex-prématurés (suivi régulier nécessaire, troubles de l'attention, pathologies visuelle, auditive, respiratoire plus fréquentes...)

L'ensemble des professionnels sont dans une incertitude complète en ce qui concerne l'état de santé des enfants nés prématurément. Il n'évoque pas les spécificités de l'état de santé des prématurés. Les nombreuses séquelles associées jusque là à la prématurité, ne semblent plus être un problème pour le développement optimum de l'enfant.

11. LES SENTIMENTS GENERES PAR L'ITEM « PREMATURITE »

11.1. POPULATION GENERALE

Les 3 mots les plus cités à l'évocation de l'item « prématurité » par l'ensemble de la population sont **peur, incertitude et stress**. Ce sont trois mots à connotation négative, laissant entendre que la prise en charge d'une situation à risque de prématurité ou d'un prématuré est toujours source de grande difficulté. On retrouve cette notion d'incertitude tant évoquée à l'heure actuelle quand au devenir des extrêmes et grands prématurés.

Le mot **peur** est défini comme une appréhension, crainte devant un danger, qui pousse à fuir ou à éviter cette situation. C'est la crainte que quelque chose, de dangereux, pénible ou regrettable, se produise.⁴ On peut supposer de part l'étude des réponses antérieures que la peur est celle d'effectuer la réanimation d'enfants si fragiles, qui pourraient être à l'origine d'un décès ultérieur ou de séquelles.

La peur abordée de manière psychologique est un état normal et même positif lorsqu'il nous conduit à réagir en évitant ou en surmontant ce danger. En revanche elle peut devenir à l'excès une pathologie.⁵

La peur peut alors être vue comme positive, si elle est source d'un dépassement de soi et de ses compétences pour répondre à l'objet de peur : ici étant la prise en charge d'un enfant prématuré. La politique de réanimation d'attente et la constitution de staff permet de diminuer ce sentiment de peur en partageant la prise de décisions entre plusieurs professionnels.

L'incertitude est défini par un état de quelqu'un qui ne sait quel parti prendre, ou comme un état plus ou moins préoccupant de quelqu'un qui est dans l'attente d'une chose incertaine.⁶ Ce terme renvoie à l'idée développée précédemment celle de « la question de devenir ».

Le stress est un mot d'origine anglaise largement utilisé dans la langue française. Ce mot désigne un ensemble de perturbations physiques, biologiques, et psychiques provoquées par n'importe quelle agression sur l'organisme. La langue française utilise un terme voisin : détresse qui désigne difficulté alarmante ou situation critique.⁷

La traduction française exacte du mot stress est proche de terme : effort.

On peut comprendre ce sentiment de stress assez facilement, la prématurité est une situation d'urgence perturbant le déroulement même de la grossesse. C'est une situation critique qu'il faut gérer au mieux à un instant t. C'est l'instant de la tocolyse, de la mise en travail spontanée qui amène un accouchement voie basse versus césarienne. C'est l'instant de la

⁴ LAROUSSE 2011

⁵ www.psychologie.com

⁶ LAROUSSE 2011

⁷ Michael H. Ebert, Peter T. Loosen, Barry Nurcombe, Current Diagnosis & Treatment in Psychiatry, Lange editor, 2009

réanimation immédiate et des soins spécifiques à fournir. Chaque instant est important et influence le pronostic de l'enfant prématuré. Le droit à l'erreur est nul.

11.2. LA POPULATION MEDICALE ET PARAMEDICALE

On remarque que certains mots de la population générale sont retrouvés de façon différente dans chaque population.

Les mots **peur** et **incertitude** sont retrouvés chez les professionnels médicaux et les mots **stress** et **incertitude** sont retrouvés chez les professionnels paramédicaux.

Cette différence peut s'expliquer par le fait que les professionnels médicaux sont en première ligne quand aux soins apportés aux prématurés. En effet, ils réalisent leur réanimation, décident des soins à leur procurer, discutent en staff du pronostic à court et moyen terme et sont « responsables » aux yeux des parents.

Les professionnels paramédicaux sont eux des exécutants, réalisent les soins au quotidien auprès des prématurés. D'où peut être la notion de stress versus peur.

L'évocation de la prématurité chez les professionnels médicaux génère un sentiment de **tristesse**. **La tristesse** est un état de quelqu'un qui éprouve du chagrin, de la mélancolie ou de l'affliction.⁸ Sont-ils tristes de n'avoir pas pu éviter cette naissance prématurée ? Sont-ils affligés par cette naissance si difficile par la suite ? Éprouve-t-il de l'empathie envers les parents ?

Et de façon similaire, les professionnels paramédicaux évoquent un sentiment de **douleur et de fragilité**. L'affect de ces professionnels est alors mis à rude épreuve.

Le mot **douleur** est défini par un sentiment pénible, d'affliction, de souffrance morale ; de chagrin ou de peine.⁹ Le mot douleur est donc synonyme de tristesse.

Les professionnels de santé semblent réellement malmenés par la prise en charge de ces nouveau-nés à très haut risque : la peur, le stress, le sentiment de douleur et de tristesse. Ils semblent être

⁸ LAROUSSE 2011

⁹ LAROUSSE 2011

agressés de part cette situation. Ce qui peut expliquer le pessimisme ambiant autour de ces enfants si « persécuteurs ».

Il faut également noter qu'un seul mot est commun aux deux populations : **le mot incertitude**. La problématique actuelle autour des prématurés et notamment en ce qui concerne les limites des thérapeutiques mises en place est encore une fois abordée.

11.3. VALIDATION DE L'HYPOTHESE SECONDAIRE

L'hypothèse secondaire concernant les sentiments générés à l'évocation de la prématurité est **vérifiée** : l'évocation de « la prématurité » par les professionnels, génère majoritairement un sentiment d'incertitude, d'angoisse et de stress.

Mais de façon **partielle**, car les professionnels introduisent également la notion d'affect d'empathie (tristesse, douleur), positif (espoir) et de maternage (douceur, fragilité).

De manière générale on retrouve un climat de peur et d'incertitude face à la prise en charge des prématurés ou à risque de prématurité.

Les professionnels médicaux peuvent être qualifiés de plus « angoissé, pessimiste » face à la prématurité que les professionnels paramédicaux qui eux se placent plus dans l'affect. Un climat d'incertitude est constant dans les représentations des professionnels médicaux et paramédicaux.

L'existence d'une formation chez les professionnels médicaux ne change pas les représentations.

PROPOSITIONS

1. PROPOSITION

1.1. TRAVAIL SUR LES REPRESENTATIONS DE LA PREMATURITE

1.1.1. CONFRONTATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE AUX RESULTATS DE L'ETUDE

Il serait intéressant de confronter l'ensemble des professionnels interrogés aux résultats de cette étude.

Des entretiens semi-directifs pourraient alors être menés auprès de ces professionnels : dans un premier temps 10-15 min leur serait donné pour prendre connaissance des résultats de l'étude. Puis un temps de parole libre leur serait accordé afin de recueillir les premières réactions. Et enfin des questions dirigées leur seraient posées afin de comprendre, « comment expliquent-ils ces représentations ? » :

- Pensent-ils avoir un discours pessimiste ?
- Ont-ils conscience de la négativité de leur discours ?
- Comment expliquent-ils que le taux de déficience motrice et psychomotrice à l'âge de 2 et 5 ans, soient surestimées de manière importante par l'ensemble des professionnels ?
- Comment expliquent-ils que l'état de santé, soit mal connu ? ou évaluer de manière positive malgré des représentations pessimistes ?
- Sont-ils suffisamment informés quand aux prématurés et leurs devenir ?
- A la question : « avez-vous eu dans le cadre de votre formation continue, une information sur les extrêmes et grands prématurés ? » si la réponse était oui, quelles notions avaient été exactement abordées ?
- Comment expliquer, les sentiments de stress, d'anxiété et d'incertitude retrouvés chez les professionnels face à la prématurité ?

1.1.2. INFORMATION DES PROFESSIONNELS SUR LA PREMATURITE

L'information sur la prématurité, sa prise en charge, ses risques immédiats, le devenir à court, moyen et long terme peuvent faire l'objet d'une réunion informelle : une réunion d'information réunissant un ou deux représentants de chaque catégorie professionnelle interrogée. Elle serait réalisée tous les 6 mois, afin de présenter l'évolution des enfants suivis par le CAMPS de LIMOGES (A l'occasion du staff de pédiatrie par exemple, réunissant alors les sages-femmes et les pédiatres). Cela permettrait à chacun de faire remonter les informations dans leurs services respectifs. Une meilleure vision des capacités d'adaptation du prématuré serait peut être obtenu. Ainsi qu'une meilleure connaissance des différentes étapes de prise en charge du prématuré.

La prématurité serait alors abordée de manière concrète, reprenant alors le principe de formation d'une représentation (Cf paragraphe 9.4 de la première partie) :

- L'objectivation : démarche qui consiste à rendre concret, à donner du sens à un objet.
- L'ancrage : C'est ce qui va rendre une information familière, rassurante et compréhensible.

Par cette collaboration entre professionnels, nous abordons de manière la plus concrète possible la prématurité : l'évolution d'un enfant connu par les professionnels est plus marquant que la théorie pure.

1.1.3. UN AUTRE ENSEIGNEMENT DE LA PREMATURITE

Il convient également d'insister sur les capacités d'adaptation du prématuré. Dès la formation initiale, l'ensemble des professionnels apprennent à gérer la prématurité en vue des risques inhérents, des complications possibles, de la prévention possible et des conduites à tenir.

La formation même des sages-femmes, incite à évaluer les facteurs de risque de la prématurité, les risques d'une naissance prématuré et donc les conduites à tenir afin de l'éviter.

L'enfant n'est jamais abordé : l'enfant prématuré reste doué de nombreuses facultés. Si celles-ci étaient mises en lumière, nous pouvons supposer que de meilleures représentations seraient générées. **(16)**

1.2. TRAVAIL SUR LES SENTIMENTS GENERES PAR LA PREMATURITE

Il me semble difficile de travailler de manière collective sur les sentiments ressentis par ces professionnels. La psychologue du service de réanimation néonatale et de néonatalogie semble être la personne la plus à même pour encadrer le confort psychologique des soignants autour des prématurés (ceci reste une suggestion, aucune piste de travail n'a été mise en place).

Elle pourrait abordée avec les équipes de réanimation néonatale ainsi que les pédiatres amenés à y travailler, l'ensemble des affects mis en jeu dans les représentations recueillies.

Mais il semble excessif de penser qu'elle pourrait être présente pour les gynécologues-obstétriciens, les sages-femmes, les auxiliaires de puéricultures, aides-soignantes qui travaillent en amont de la naissance prématurée.

Si l'information est plus importante et présente entre les différents services, on peut supposer que moins de stress, d'incertitude et d'angoisse seront présentes : l'affect des professionnels seraient amenés à changer face à une information accrue.

Cela reprend la théorie de Moscovici qui introduit la notion d'attitude. Le contenu des représentations se traduit par une attitude favorable ou défavorable à l'égard d'un objet (Cf paragraphe 9.2.2 de la première partie).

1.3. CONCLUSION

L'ensemble des professionnels méconnaissent le devenir de ces enfants prématurés :

Ils ont un regard pessimiste sur les prématurés de façon générale. Leurs évocations génèrent les termes de séquelle, décès et réanimation. Les professionnels médicaux sont plus pessimistes que les professionnels paramédicaux. Notamment, les sages-femmes qui sont les plus négatives du groupe médical. L'existence d'une formation sur le thème de la prématurité n'améliore pas les représentations.

En ce qui concerne l'évaluation des séquelles à long terme. Les professionnels doublent voir quadruplent le taux de séquelles éditées dans l'étude EPIPAGE. Les sages-femmes, les auxiliaires de puériculture et les aides-soignantes sont les plus pessimistes.

Les moins pessimistes sont les infirmières.

Ce constat est étayé par le fait que les séquelles à long terme se rapportent majoritairement à un retard de développement (moteur, langage, des acquisitions...).

Certains paradoxes existent, puisque l'état de santé des enfants nés prématurément est évalué comme étant bon mais restant fragile.

D'autre part, ils estiment que les enfants nés prématurément ont un parcours scolaire normal malgré un pessimisme antérieur quand à leur développement.

Les sentiments à l'évocation de « la prématurité » sont stress, peur et incertitude.

Ce climat d'incertitude est constant dans les représentations des professionnels médicaux et paramédicaux.

Les professionnels médicaux peuvent être qualifiés de plus « angoissé, pessimiste » face à la prématurité que les professionnels paramédicaux qui eux se placent plus dans l'affect.

Devant un tel pessimisme de la part des professionnels, nous pouvons nous interroger si ces représentations n'influent pas sur leurs attitudes face aux parents ?

Ainsi nous pourrions nous intéresser au vécu des parents confrontés à la prématurité ?

Garde t'il des phrases particulières en mémoire ? Comment ont-ils ressentis le discours, l'attitude des professionnels par rapport à leur enfant ? Ont-ils ressenti le pessimisme planant autour de la prématurité ? Ont-ils eu le soutien, l'écoute souhaités ? »

Ceci est d'autant important que la prématurité est soudaine, difficile à envisagée pour les parents et source d'angoisse importante.

Les réponses apportées doivent être précises et sans affect. La peur, l'angoisse des professionnels ne doit pas transparaître.

REFERENCES

REFERENCES

- (1) D.CABROL, J-C PONS, F.GOFFINET. *Traité d'obstétrique*. Collection Médecine-France, édition MASSON, 75001 Paris, 2005. p.1153.
- (2) J.LAUGIER, J-C ROZE, U.SIMEONI, E.SALIBA. *Soins aux nouveau-nés. Avant, pendant et après la naissance*. 2ième Edition MASSON, Issy-les-Moulineaux, 2006. p.839.
- (3) www.audipog.net/pdf/seminaires/seminaire_2005/pros12-audipog.pdf : *Prématurés en France*.
- (4) collective INSERM. *Grande prématurité : dépistage et prévention des risques*. Les éditions INSERM : 1997. p. 275.
- (5) F.GOLD. *Fœtus et nouveau-né de faible poids*. Collection de périnatalité, édition MASSON. 75280 Paris, 2000. p.216.
- (6) F.GOLD, Y.AUJARD, M.DEHAN, P-H.JARREAU, C.LEJEUNE, G.MORINETTE, M.VOYER. *Soins intensifs et réanimation du nouveau-né*. Collection de périnatalité, édition MASSON, Issy-les-moulineaux, 2006. p. 597.
- (7) M.E.RENARD, P.TRUFFERT pour le groupe EPIPAGE. *Pronostic respiratoire clinique à 5 ans du grand prématuré*. Archives de Pédiatrie, 2008, n°15, p 592-594.
- (8) M.E.RENARD, P.TRUFFERT *Devenir neuromoteur à 2 ans des grands prématurés avec leucomalacie périventriculaire*. Archives de Pédiatrie, 2009, vol 16, n°7, p1071-1072.

- (9) www.ors-idf.org/etudes/pdf/sem111208/pyancel.pdf : étude EPIPAGE. *Quelles données sur le devenir et les handicaps de l'enfant grand prématuré ?*
- (10) <http://ifr69.vjf.inserm.fr> :
- Lettres envoyées aux parents.
- (11) S.MARRET pour le groupe EPIPAGE. *La prise en charge à 5 ans de l'enfant prématuré avec séquelles neuro développementale est-elle optimum en France ? A propos de l'étude EPIPAGE.* Archives de pédiatrie, Juin 2008, vol 15, n°5, p595-597.
- (12) PV. ANCEL, G.BREART, M.MAMINSKI, B.LARROQUE pour le groupe EPIPAGE. *Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés.* BEH, 2010.
- (13) P.MOLINER. *Image et représentation sociale, de la théorie des représentations à l'étude des images sociales.* 1996.
- (14) M.L.VINCENT-FINO. *Suivi des bébés prématurés dans le cadre du CAMPS.* Journal de Pédiatrie et de puériculture. Mars 2003, vol 15, n°5, p.86-88.
- (15) HUYGHE, A. *Devenir à long terme des grands prématurés : perception du pronostic par les soignants.* 36 ième assises des sages-femmes, 2009.

(16) ISSALIS Cécile. *Avant 28 semaines d'aménorrhée...Les sages-femmes face à la très grande prématurité. L'étude des représentations au service du management.*91 p.

Diplôme cadre sage-femme. Ecoles cadres sages-femmes Dijon : 2010 :

- 1. 9 Les compétences du nouveau-né prématuré
- 1.10 A l'écoute de l'enfant prématuré.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

Ouvrages :

- J.BOUYER, J.DREYFUS, S.GUEGUEN, P.LAZAR, E.PAPIERNI. *La prématurité : enquête périnatale de Haguenau*. Les éditions INSERM : Doin, 1987. 221 p.
- J.LAUGIER, J-C ROZE, U.SALIBA. *Soins aux nouveau-nés : avant, pendant et après la naissance*. Edition MASSON, Issy-les-moulineaux, 2006. 839 p.
- Expertise collective INSERM. *Grande prématurité : dépistage et prévention des risques*. Les éditions INSERM : 1997. 275. p.
- F.GOLD, Y.AUJARD, M.DEHAN, P-H.JARREAU, C.LEJEUNE, G.MORIETTE, M.VOYER. *soins intensifs et réanimation du nouveau-né*. Collection de périnatalité, édition MASSON, Issy-les-moulineaux, 2006. 597. p.
- D.DEVICTOR. *Le tragique de la décision médicale : la mort d'un enfant ou la naissance de l'absurde*. Collection espace Ethique, Vuibert, Lassay-Les-Châteaux, Mars 2008. 114. p.
- D.CABROL, J-C PONS, F.GOFFINET. *Traité d'obstétrique*. Collection Médecine-France, édition MASSON, 75001 Paris, 2005. 1153. p.
- L.DESNOULEZ, J.EMPANA, M.ANCESCHI, G.BREAT, P.TRUFFERT. *Prise en charge de l'immatunité pulmonaire en néonatalogie : enquête sur les pratiques européennes*. Service de médecine néonatale, hôpital Jeanne – de – Flandre, 59037 Lille, France. Unité de recherche INSERM, U149 Paris, France. 2nd institute of

- Gynecology and Obstetrics, University « La Sapienza », Rome, Italy. 2 Novembre 2004.
- F.GOLD. *Fœtus et nouveau-né de faible poids*. Collection de périnatalité, édition MASSON, 75280 Paris, 2000. 216. p.
- P.MOLINER. *Image et représentation sociale de la théorie des représentations à l'étude des images sociales*.

Mémoire :

- ISSALIS Cécile. Avant 28 semaines d'aménorrhée...Les sages-femmes face à la très grande prématurité. L'étude des représentations au service du management. P 91. Diplôme cadre sage-femme. Ecoles cadres sages-femmes Dijon : 2010.

Articles de périodiques :

- Béatrice Larroque 1, Pierre-Yves Ancel 1, Stéphane Marret 2, Laetitia Marchand 1, Monique André 3, Catherine Arnaud 4, Véronique Pierrat 5, Jean-Christophe Rozé 6, Jean Messer 7, Gerard Thiriez 8, Antoine Burguet 1,9, Jean-Charles Picaud 10, Gérard Bréart 1, Monique Kaminski 1, for the EPIPAGE Study group. *Lancet*, vol. 371, pp 813-820 & éditorial, 8 mars 2008.
- 1) *Unité Inserm 149, IFR69, Recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes, Villejuif, France et Université Pierre et Marie Curie-Paris 6, Paris, France.*
 - 2) *Département de Médecine néonatale, CHU de Rouen et Equipe Avenir Inserm, Institut de recherche biomédicale, Université de Rouen, Rouen, France*
 - 3) *Maternité du CHRU, Nancy, France*
 - 4) *Unité Inserm 558, Recherche en épidémiologie et santé publique, Toulouse, France*
 - 5) *Département de Néonatalogie, Hôpital Jeanne de Flandres, Lille, France*
 - 6) *Département de Néonatalogie, Hôpital pour enfants, Nantes, France*
 - 7) *Département de Néonatalogie, Hôpital d'Hautepierre, Strasbourg, France*
 - 8) *Unité de Soins Intensifs pédiatriques, Hôpital Saint Jacques, Besançon, France*

9) Département de Néonatalogie, CHU de Poitiers, Poitiers, France

10) Département de Néonatalogie, CHU de Montpellier, Hôpital Arnaud de Villeneuve, Montpellier, France

- HUYGHE, A. *Devenir à long terme des grands prématurés : perception du pronostic par les soignants*. 36 ième assises des sages-femmes, 2009.
- M.L.VINCENT-FINO. *Suivi des bébés prématurés dans le cadre du CAMPS*. Journal de Pédiatrie et de puériculture, Mars 2003, vol16, n°2, 86-88p.
- EQUIPE EPIPAGE. *La prise en charge à 5 ans de l'enfant prématuré avec séquelles neuro développementale est-elle optimum en France ? A propos de l'étude EPIPAGE*. Archives de pédiatrie, 2008, vol 15, n°5, 595-597. p.
- PV. ANCEL, G.BREART, M.MAMINSKI, B.LARROQUE pour le groupe EPIPAGE. *Devenir à l'âge scolaire des enfants grands prématurés*. BEH, 2010.
- M.E.RENARD, P.TRUFFERT pour le groupe EPIPAGE. *Pronostic respiratoire clinique à 5 ans du grand prématuré*. Archives de Pédiatrie, 2008, n°15, 592-594.p
- M.E.RENARD, P.TRUFFERT *Devenir neuromoteur à 2 ans des grands prématurés avec leucomalacie périventriculaire*. Archives de Pédiatrie, 2009, vol 16, n°7, 1071-1072.p.
- Equipe EPIPAGE. *Déficiences neuro développementales et prise en charge médicale spécialisée d'enfants de 5 ans à moins de 33 semaines d'âge gestationnel. Etude EPIPAGE : une étude de cohorte longitudinale*. Lancet, 2008, n°371, 813-820.p.
- P.LEQUIEN. *Très grande prématurité : pessimisme ou optimisme ?* Archives de pédiatrie, vol 11, n°11, 2004, 1295-1298.p.
- M.GAREL, S.SEGURET, M.KAMINSKI, M.CUTTINI. *Problèmes éthiques posés par l'extrême prématurité : résultats d'une étude quantitative auprès des obstétriciens et des sages-femmes*. Gynécologie obstétrique et fertilité. N°35, 2007, 945-950.p.

- DSIBERTIN-BLANC, JM.HASCOET, D.TCHENIO. *Regards croisés et divergents des professionnels sur les bébés nés « très grands prématurés »*. Neuropsychiatrie enfance adolescence, n°49, 2001, 449-460.p.
- G.BREART. *Connaître le devenir des enfants nés très prématurément, un enjeu médical et de santé publique*. Archives de pédiatrie, N°8, 2001, 248-249.p.

Sites internet :

- www.audipog.net/pdf/seminaires/seminaire_2005/pros12-audipog.pdf : Prématurés en France.
- www.ors-idf.org/etudes/pdf/sem111208/pyancel.pdf : *étude EPIPAGE. Quelles données sur le devenir et les handicaps de l'enfant grand prématuré ?*
- <http://ifr69.vjf.inserm.fr> : lettres envoyées aux parents.
- www.lesjta.com : A. LAPILLONE, L'étude Epipage – Devenir à 5 ans des anciens grands prématurés. 2009.
- http://www.inserm.fr/fr/fr/presse/communiqués/att00000612/cp_lancet_epipage070308.pdf : Information presse. Devenir à 5 ans des anciens grands prématurés.
- www.lesjta.com : M. BLOND, F. GOLD, Prise en charge de l'extrême prématurité : vers une éthique médicale fondée sur les preuves. 2005.

ANNEXES

Enquête de cohorte prospective : étude E.P.I.P.A.G.E

- Tous les enfants :
 - Nés entre 22 et 32 SA,
 - En 1997,
 - Dans régions françaises : Nord-Pas-De-Calais, Haute-Normandie, Ile-De-France, Pays de La Loire, Lorraine, Alsace, Franche-Comté, Midi-Pyrénées et Languedoc-Roussillon,
 - N = 2901 prématurés nés vivants.

- Groupes de comparaison :
 - 1) Naissances à terme (666),
 - 2) Prématurité modérée (457).

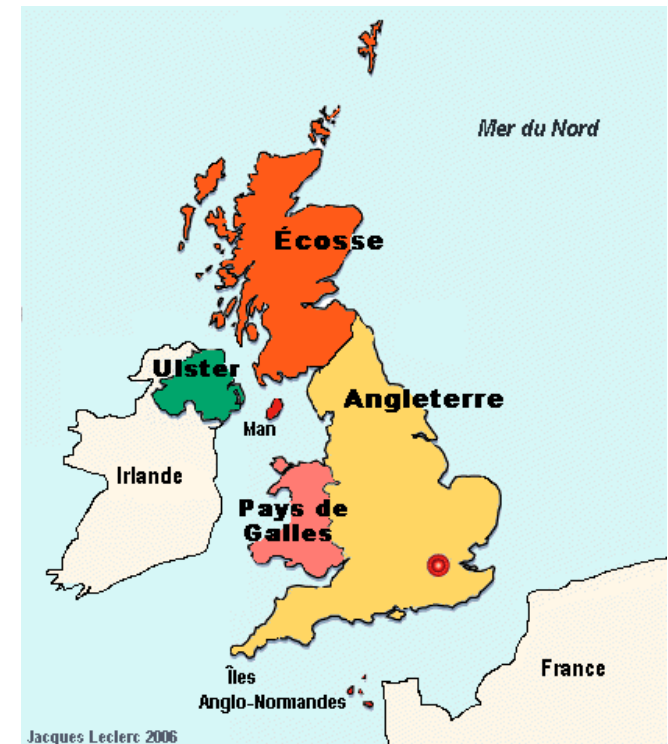


Degré de handicap en fonction de l'âge gestationnel à l'âge de huit ans

	22-32 SA	39-40 SA
Handicap	%	%
Non	61	88
Léger	25	8
Modéré	9	3
Sévère	5	0,3

Enquête de cohorte prospective : étude E.P.I.C.U.R.E

- Tous les enfants :
 - Strictement inférieur à 26 SA,
 - De mars à décembre 1995,
 - Dans 276 maternités du Royaume-Uni (Grande-Bretagne, Irlande),
 - N=204 prématurés normalement scolarisés.
- Groupe de comparaison :
 - 160 témoins de classe appariés.



Annexe IV

Proportion des enfants avec des scores élevés de troubles de comportement en fonction de l'âge gestationnel à la naissance, cohorte Épipage

	Grands prématurés (22-32 SA*)	Enfants nés à terme (39-40 SA)	
	% (N)	%(N)	OR [IC95%]
Trouble global	22 (1 095)	10 (371)	2,4 [1,7-3,5]
Hyperactivité	18 (1 096)	9 (372)	2,1 [1,5-3,1]
Troubles des conduites	11 (1 097)	10 (373)	1,1 [0,8-1,7]
Troubles émotionnels	21 (1 096)	9 (372)	2,7 [1,8-4,0]
Difficultés relationnelles avec les pairs	20 (1 097)	12 (372)	1,8 [1,3-2,6]
Trouble de la socialisation	15 (1 095)	12 (372)	1,4 [1,0-2,7]

D'après Delobel-Ayoub et coll. [6].

*Semaines d'aménorrhée.

N : nombre d'enfants survivants, sans déficience sévère, évalués à 5 ans.

OR : odds ratio ; IC 95 % : intervalle de confiance à 95 %.

Annexe V

Je suis étudiante sage-femme. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire sur « **la représentation des professionnels de santé sur le pronostic des grands et extrêmes prématurés.** »

Il convient pour ce questionnaire de le remplir en **une seule fois**, afin que mes résultats soient fiables et interprétables.

Ce questionnaire est totalement anonyme.

Le temps nécessaire pour le compléter, est estimé à **15 min.**

Je vous remercie par avance de votre participation.

La prématurité

8. Quels sont les mots, termes, expressions ou idées... qui vous viennent spontanément à l'esprit, lorsque vous lisez :

« Prématurés nés entre 25 et 32+6 SA »

1.	6.
2.	7.
3.	8.
4.	9.
5.	10.

9. Numérotez dans le tableau ci-dessus, l'ensemble des termes de 1 à 10. 1 correspond au terme le plus proche de l'idée que vous vous faites d' « un prématuré nés entre 25 et 32+6 SA » et 10 l'idée la plus éloignée.

10. Cochez l'ensemble des facteurs qui vous semblent avoir une influence **positive**, sur le pronostic des prématurés :

- Retard de croissance intra-utérin,
- Jumeau numéro 2 dans les grossesses multiples,
- Allo-immunisation foeto-maternelle,
- Transfert à la naissance,
- Corticothérapie anténatale,
- Utilisation de surfactant exogène,
- Accouchement voie basse,
- Accouchement instrumental (ventouse/forceps),
- Naissance par césarienne,
- Sexe masculin.

Devenir à long terme des prématurés

11. Quels sont les mots, termes, expressions ou idées... qui vous viennent spontanément à l'esprit, lorsque vous lisez :

« Séquelles et prématurité »

1.	6.
2.	7.
3.	8.
4.	9.
5.	10.

12. Numérotez l'ensemble des termes notés ci-dessus, de 0 à 10. 1 correspond au terme le plus proche de l'idée que vous vous faites de « séquelles et prématurité » et 10 l'idée la plus éloignée.

13. Complétez les échelles graduées suivantes : 0 étant inexistant et 10 très important.

- A l'âge de **deux ans**, vous évaluez la déficience motrice chez les enfants nés avant **28 SA** à :

0 _____ 10

- A l'âge de **deux ans**, vous évaluez la déficience motrice chez les enfants nés entre **28 et 32 + 6 SA** à :

0 _____ 10

- A l'âge de **cinq ans**, vous évaluez la déficience psychomotrice (troubles du langage, des apprentissages, de l'habilité manuelle, la difficulté d'établissement de relations avec les autres) chez les enfants nés avant **28 SA** à :

0 _____ 10

- A l'âge de **cinq ans**, vous évaluez la déficience psychomotrice chez les enfants nés entre **28 et 32 + 6 SA** à :

0 _____ 10

14. Cochez la case qui vous semble la plus vraisemblable. La majorité des ex-prématurés sont scolarisés à l'âge de huit ans :

- Dans une classe normale avec redoublement,
- Dans une classe normale sans redoublement,
- Dans une classe spécialisée ou en institution.

15. Quels sont les mots, termes, expressions ou idées... qui vous viennent spontanément à l'esprit, lorsque vous lisez :

« L'état de santé général des ex-prématurés »

1.	6.
2.	7.
3.	8.
4.	9.
5.	10.

16. Numérotez l'ensemble des termes notés ci-dessus, de 0 à 10. 1 correspond au terme le plus proche de l'idée que vous vous faites de « l'état de santé général des ex-prématurés » et 10 l'idée la plus éloignée.

17. Quelles émotions, sentiments génèrent en vous, la prématurité ? citez en trois.

- 1.
- 2.
- 3.

Renseignements généraux

1. Vous êtes :

Homme

Femme

2. Quel âge avez-vous ?

3. Quelle profession exercez-vous ?

Pédiatre

Gynécologue-obstétricien

Sage-femme

Puéricultrice

Infirmière

Auxiliaire de puériculture

Aide-soignante

4. Dans quel(s) service(s), exercez-vous majoritairement votre profession ? (maximum 2 services cités)

5. Quelle est l'année d'obtention de votre diplôme ?

6. Avez-vous eu dans le cadre de votre formation continue, une information sur les extrêmes et grands prématurés ?

OUI

NON

Annexe VI

Consignes préalables

Je suis DAILLY Fanny étudiante sage-femme à l'école de Limoges. Dans le cadre de mes études, je réalise un mémoire sur « **la représentation des professionnels de santé sur le pronostic des grands et extrêmes prématurés.** »

Question 1-2-4-5-8-9 : « les tableaux »

Dans un premier temps, il vous est demandé de « citer mots, termes, expressions ou idées... qui vous viennent spontanément à l'esprit ». Ne vous posez pas de questions, il faut écrire ce qui vous vient sans y réfléchir, que cela vous semble ou non être adapté à la situation. C'est **votre pensée** que je veux voir écrite.

Dans un deuxième temps, il convient de RENUMEROTER l'ordre d'inscription des mots : les mots que vous avez écrits lors du premier jet ne sont pas forcément classer par ordre d'importance. Il suffit de vous poser la question : « **qu'est ce que je mettrai en premier, puis en second...si on me demandait de choisir** ».

Remarque :

Pour l'ensemble des tableaux, **5 termes énoncés au minimum** sont nécessaire afin que je puisse inclure vos réponses dans l'analyse des résultats.

Question 6

Il convient de **placer une croix** sur chaque échelle en fonction de la réponse souhaitée : un chiffre numéroté ne convient pas.

Question 7

Pour cette question, il faut prendre l'item pour **une moyenne de prématurés qu'il soit nés à 28 SA ou 32 + 6 SA** : c'est une question **générale** sur la scolarisation à l'âge de 8 ans des enfants nés prématurés.