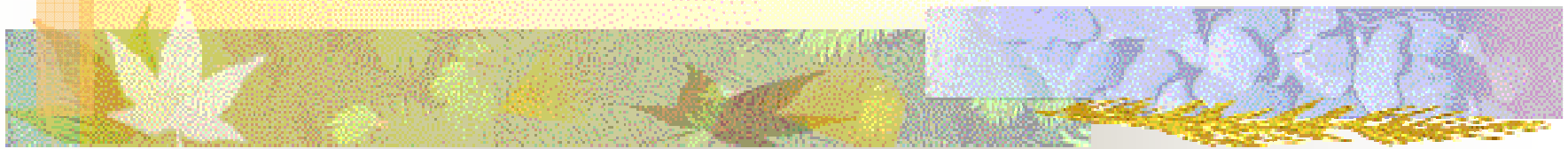


# Devenir des extrêmes prématurés : les écarts à la norme : quelles réalités humaines derrière les chiffres ?

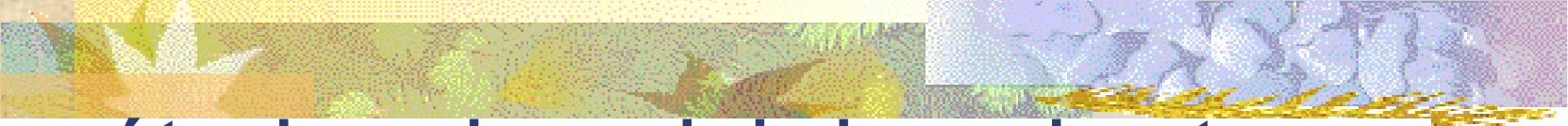


Véronique ZUPAN SIMUNEK

Réanimation néonatale, Clamart

et réseau ASNR

*Paris 20 mars 2009*



# Les études de suivi de cohorte de grands/extrêmes prématurés

- Epicure : GB 1995  $\leq 25$  s
- Epipage : France 1997  $\leq 32$  s
- Epibel : Belgique 1999-2000  $\leq 26$  s
- Victoria group : Australie 1991-92,  $<1000$ g
- POPS : Pays Bas 1984
- etc...

**comment lire et interpréter ces études ?**



# Interprétation des résultats

- Certains items posent peu de problèmes
  - déficits sensoriels graves
  - paralysie cérébrale
- D'autres en posent plus
  - mesures d'efficacité intellectuelle
  - mesures du comportement
  - impact familial, social...
  - intégration/niveau scolaire
  - soins apportés
  - qualité de vie etc...

*population contrôle indispensable + + +*



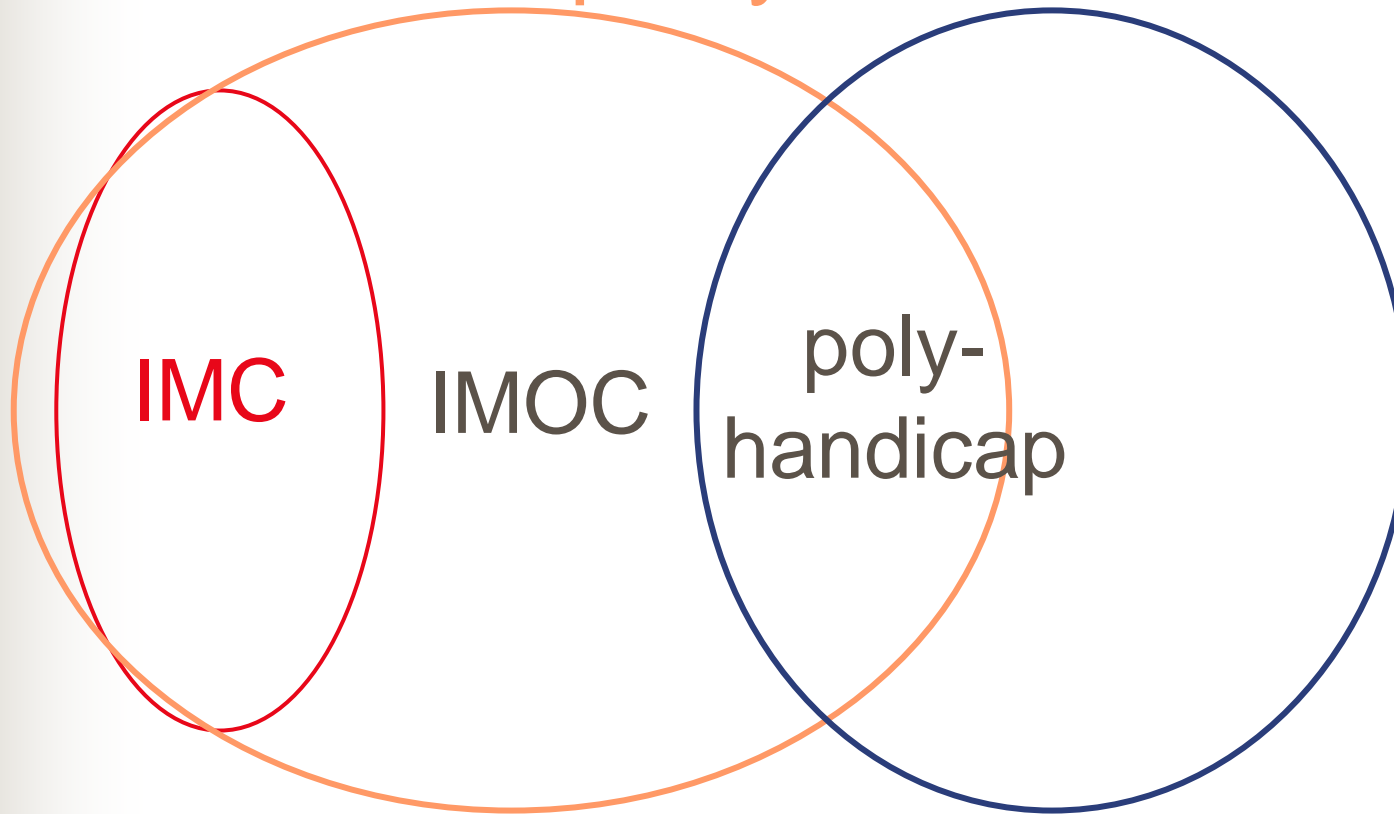
## La population « normale »

Déficience mentale (QI < 70)	3 %
Paralysie cérébrale	0.2%
Déficience auditive < 40 dB	0.1%
Déficience visuelle bilat. < 3/10	0.1%
Autisme / TED	0.5% à 1.5 %

# Terminologies du handicap

Cerebral palsy

Déficiência mentale





# La population « normale » en France

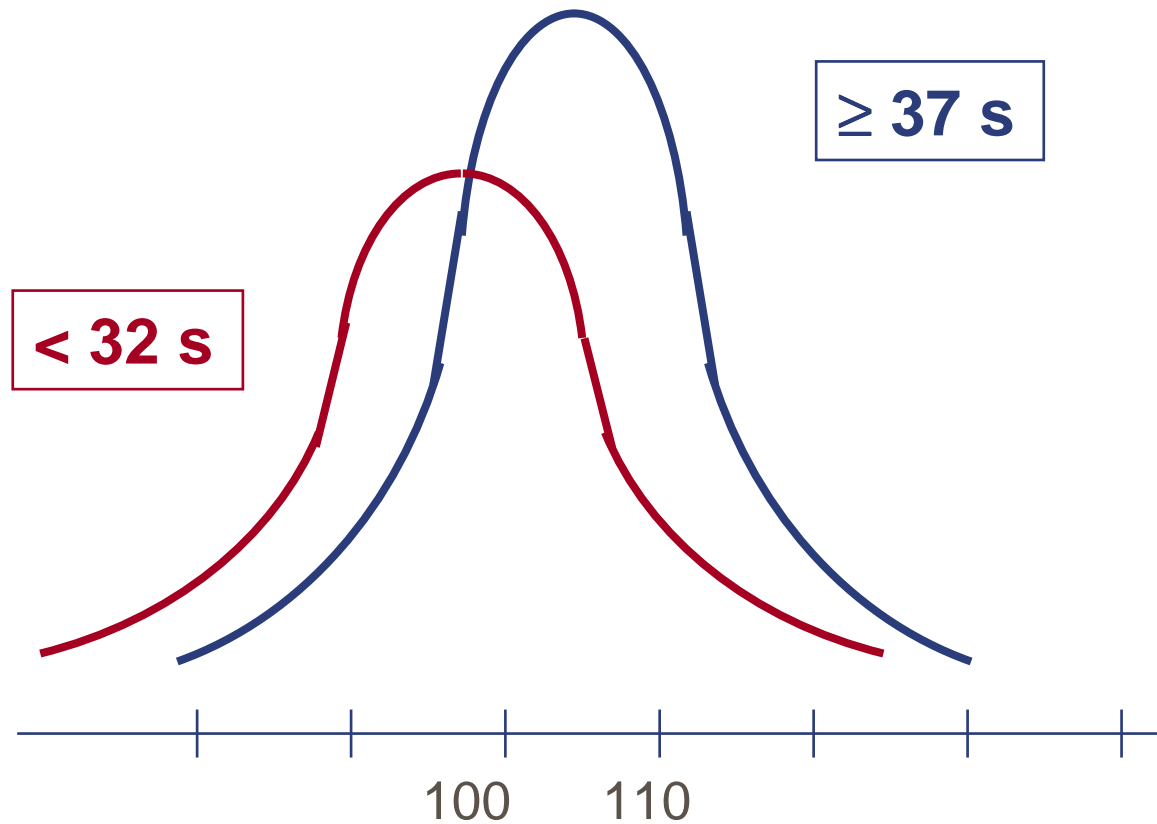
Scolarisation en milieu ordinaire à 8 ans	99 %
Redoublement avant 8 ans	5%
Recours à un professionnel de rééducation ou psy avant 5 ans	16 %
Non maîtrise de la lecture/écriture en CE1	15 %
Redoublement avant 15 ans	40 %



# Facteurs de réussite scolaire

- Milieu socio-familial + + +
- Système éducatif : variations importantes selon les pays
- Quotient intellectuel
  - en France, le système est très exigeant...
  - *un enfant avec  $QI = 90$  risque de peiner à l'école dès la fin du primaire*

La grande prématurité déplace le QI mesuré à l'âge scolaire de 0.7 DS (10 pts) vers la gauche





# Explorer l'intelligence... c'est hyper complexe !

## ■ Principe des tests

- voie d'entrée variable : visuelle, auditive, verbale...
- traitement avec toutes ses composantes
- voie de sortie variable : verbale, désignation, graphique, manipulation...

## ■ Interprétation

- la non réussite d'un test ne dit pas où est le problème...
- la lenteur et les troubles attentionnels sont très pénalisants
- le résultat peut aussi être perturbé par la non disponibilité psychique de l'enfant



# Connaître les limites des tests

- **Aucun test ne mesure complètement “l’intelligence”**
- **Tenir compte +++ des voies d’entrée et des voies de sortie utilisées**
  - les grands prémas sont régulièrement pénalisés par tous les tests à forte entrée visuo-spatiale
- **Dimension évolutive**
  - capacités d’amélioration avec le temps



# Epipage 5 ans : les items et les outils

- **Déficiences sensorielles: uniquement sévères**
  - AV < 3/10 bilatérale
  - audition < 70 dB (uni ou bilatérale ?)
- **Paralysie cérébrale : définition de *l'European CP Network* ; 3 grades fonctionnels**
  - marche sans aide
  - marche assistée
  - pas de marche
- **Déficiences cognitives : mesure de l'efficacité intellectuelle avec le K-ABC**



# Théories du fonctionnement cognitif (Das et Luria, Flessas et Lussier)

**Processus permettant de percevoir, mémoriser, comprendre, interagir**

- **Processus séquentiels : traitement de l'info dans un ordre temporel, logique**
  - savoir comment dire
  - savoir comment faire
- **Processus simultanés : synthèse, analogie**
  - savoir organiser ou créer à travers le langage
  - savoir organiser ou créer à travers l'expérience



# Le K-ABC : Kaufman Assessment Battery for children

- **Processus mentaux composites ou MPC**
  - 5 subtests de processus simultanés
    - formes à reconstruire, triangles, matrices, mémoire spatiale, séries de photos
    - **entrée visuo-spatiale +++**
  - 3 subtests de processus séquentiels
    - mouvements de mains, répétitions de chiffres, répétitions de mots
    - **mémoire de travail +++**
- **Batterie complémentaire**
  - devinettes, mime d'une proposition écrite...
  - **connaissances**
  - **langage +++**

# Etude Epipage à 5 ans

## sous-population des < 29s

*(Larroque et al. Lancet 2008)*

### ■ 8 % déficiences sévères :

- paralysie cérébrale sans possibilité de marche
- ou trouble cognitif sévère (MPC < -3 DS)
- ou déficience sensorielle sévère

### ■ 14 % déficiences modérées :

- paralysie cérébrale avec marche assistée
- ou trouble cognitif sévère (MPC entre -2 et -3 DS)

### ■ 26 % déficiences mineures :

- paralysie cérébrale avec marche autonome
- ou MPC entre -1 DS et -2 DS
- ou déficience visuelle (AV d'1 œil <3/10)

# Etude Epipage à 5 ans

(Larroque et al. Lancet 2008)

	< 29 s	29-32s	A terme
Déficiences sévères	8 %	4 %	0.3 %
Déficiences modérées	14 %	8 %	3 %
Déficiences mineures	26 %	24 %	8 %
Soins ou rééducation	42 %	31 %	16 %



# Questions sur les résultats “bruts” d’Epipage ou Epicure à 5-6 ans

- La mesure du MPC est-elle une mesure fiable du QI ?
- Que représente en pratique une déficience mineure avec un MPC entre -1 et -2 DS ?
  - Pas de corrélation faite avec les résultats de la batterie complémentaire (tests verbaux)
  - Corrélation avec les besoins de soins ?
  - Corrélation avec l’intégration scolaire, sociale...
  - Notion d’évolutivité ?

# Résultats d'Epicure à 11 ans

(< 26 s) *Johnson, BMJ 2009*

- Scolarisation en milieu normal : 87 %
- Soutien scolaire : 57 %
  - difficultés en mathématiques ++
  - difficultés en lecture
- Répétition du K-ABC
  - altérations : idem 6 ans
    - processus simultanés (visuo-spatial + +) plus altérés que processus séquentiels
  - corrélation entre profil cognitif et difficultés scolaires
    - difficultés en lecture : tr. cognitif souvent global
    - difficultés en math : trouble spécifique

# Quelles réalités pratiques pour les extrêmes prématurés (< 26 s) ?

Les profils cognitifs sont très variés :

- **La déficience mentale globale sévère concerne environ 10% des enfants sans CP (Epipage /Epicure)**
  - pas de scolarisation possible en milieu normal
  - impact lourd
  - troubles des interactions souvent associés
- **Certains ont un petit niveau homogène**
  - souvent bien acceptés en classe
  - les difficultés d'apprentissage apparaissent en primaire voire au collège
- **Certains ont des troubles spécifiques**
  - pointés plus rapidement par l'école
  - nécessitent souvent de gros investissements de rééducation
  - devenir à très long terme ?
- **Certains sont normaux**



# Conclusion

- **Tout est bien compliqué !**
- **Les études sont essentielles**
  - bien connaître les critères de qualité
  - aller chercher la signification des items
- **Mais n'explorent jamais qu'une partie des individus**
- **Reflètent assez peu les réalités humaines individuelles**
- **Leur utilisation pour des décisions "éthiques" doit être très prudente**
  - cf comparaison Epipage / Epicure : Pediatrics 2008