



**RAFAEL**  
RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

# EXPERIENCE DU MEDECIN REFERENT

Dr Valérie Valdès

Médecine et réanimation néonatales

Maternité universitaire Nancy

# LEGITIMITE DU SUIVI

- Epipage 1, étude épidémiologique en 1997 sur les petits AG < 32SA
- Expertise collective INSERM 2004, déficience et handicap d'origine périnatale
- Enfants présumés à risque majoré de déficit, source de handicap : prématurés, EAI..
- Organisation réseau de suivi enfants  
« vulnérables » = une des missions des réseaux de santé en périnatalité, inscription dans plan périnatalité 2005-2007

# RAFAEL (1)

- Réseau d'Accompagnement des Familles En Lorraine
- Suivi standardisé avec médecins référents formés

## \* groupe 1 :

< 29 SA,  
PN < 1000g,  
EAI ( convulsion ou VM > 48h)

## \* groupe 2:

29 SA ≤ AG < 34 SA  
1000g ≤ PN < 1800g  
chirurgie néonatale lourde  
pathologie neurologique autre ( convulsion,  
AVC, hémorragie, méningite)

# RAFAEL (2)



1ères inclusions : 1<sup>er</sup> octobre 2008  
inclusion lors de la sortie à domicile  
adhésion, signature des parents,  
identification du médecin référent

Dossier néonatal : coordonnées,  
critères d'inclusion, ATCD familiaux,  
grossesse, accouchement, période  
néonatale, examen clinique,  
conclusion

Feuillet blanc : réseau, rose : dossier,  
bleu : classeur

Calendrier des visites envoyé aux  
parents

# RAFAEL: suivi sur 8 ans

## Consultations de suivi

89 lieux de suivi\*, 76  
médecins référents  
Réseau d'aval du RPL  
soutenu financièrement par  
ARS  
Formation continue annuelle

### GROUPE 1: 10 cs

2mois, 9 mois AR,  
**12 mois AC**, 18 mois  
AC, 24 mois AC, 3,  
**4, 5, 6, 7 ans**

### GROUPE 2: 8 cs

2mois, 9 mois AR, 18  
mois AC, 24 mois AC, 3,  
5, 7ans

Normal

Poursuite suivi

Anormal

Prise en charge

Doute

Consultation de  
recours < **1 mois**  
pluridisciplinaire:  
kiné, psychomot,  
ergo, méd MPR  
psychologue  
MRU, hôpitaux,  
IRR, CAMSP →  
diagnostic et PEC

\* Médecins généralistes, spécialistes libéraux, hospitaliers, PMI, institutions

Examen ophtalmologique à 2 ans et tous les 2 ans: groupe 1++

Evaluation neuropsychologique à 5 ans et 8 ans

Questionnaire parents 8 ans



**RAFAEL**  
RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

- consultation de 45 mn
- environnement, événements
- vie quotidienne : alimentation, sommeil, comportement
- traitement, vaccinations
- examen somatique, neurosensoriel
- croissance staturo-pondérale
- TA, bandelette urinaire
- conclusion de l'évaluation
- propositions éventuelles : PEC, orientation, consultation spécialisée, consultation de recours



**RAFAEL**

RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

\* **jusqu'à 24 mois :**

développement psychomoteur,  
acquisition de la marche

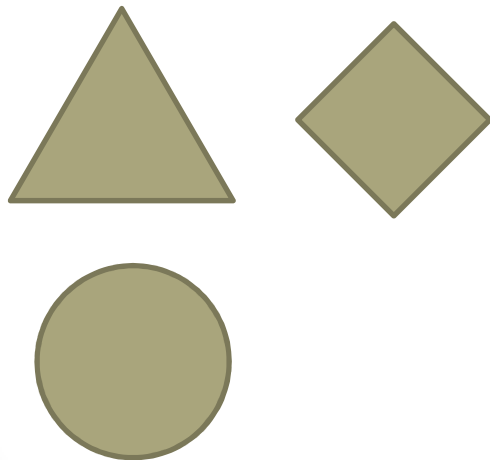
\* **à 2 ans :**

**paralysie cérébrale?**

**Ages and Stages Questionnaires 2 ans:** évaluation de l'enfant par ses parents : communication, motricité globale, motricité fine, résolution de problèmes, aptitudes individuelles ou sociales

\* **3 ans :** BU, langage , **ASQ 3ans**

\* **4 ans :** langage ERTL4, **ASQ 4ans**



\* **5ans** :

classification PC, GMFCS

ASQ 5 ans

ttt de l'information visuelle : test  
des cloches, reconnaissance  
des lettres,

épreuve de conscience phonologique

\* **6 ans** :

GMFCS, repérage temps et espace  
écriture du nom, dessin,  
langage, jours de la semaine, > 20  
mémoire phonologique ( 4 )





\* **7 ans** : EDA

**Apprentissages scolaires** : lecture, dictée, maths

**Fonctions non verbales** :

graphisme, planification, raisonnement visuo spatial, attention sélective visuelle, praxies constructives

**Fonctions verbales** : évaluation lexicale, compréhension lexicale et syntaxique



## \* **8 ans:** questionnaire parental

**Santé de l'enfant** : asthme, maladies, traitement, hospitalisation

Verres correcteurs, appareillage auditif

Problème de langage

**Comportement de l'enfant**

**Scolarité**, dossier MDPH, aide particulière

**Activité de l'enfant**

**Difficultés rencontrées** pour PEC de l'enfant, répercussion sur vie familiale



**RAFAEL**

RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

en 2017...

	NON ACTIFS	ACTIFS	TOTAL
Hospitaliers	10	42	52
Libéral	5	27	32
Hospitalier + libéral	1	9	10
Hospitalier+ CAMSP	1	0	1
Libéral + CAMSP	1	1	2
Libéral+ PMI	1	0	1
PMI	4	7	11
CAMSP ou UGECAM	1	3	4
	<b>24</b>	<b>89</b>	<b>113</b>



# en 2017...

- au total : 13 744 visites médecins référents

- 177 visites de recours

- Médiane des visites 46

1<sup>er</sup> quartile 12, 3<sup>ème</sup> quartile : 132

- Médecin référent suit en médiane 19 enfants

- 1<sup>er</sup> quartile 5, 3<sup>ème</sup> quartile 25



**RAFAEL**  
RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

## APRES 8 ANS ..

- Critères d'inclusion, critères évalués OK
- Attention BU
- Calendrier des consultations : 1 seul groupe? 10 consultations
- Durée des consultations OK, sauf 7 ans 1h30
- Durée du suivi : stop à 7 ans ?



**RAFAEL**

RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

## APRES 8 ANS...

- Poursuite formation médecins référents 113 médecins ont été médecins référents, attention inégalité de répartition dans les départements
- Nouveau cycle de formation
- Annuaire des professionnels : orthophonistes, psychomotricien, ...
- difficultés consultations OPH



**RFAEL**

RÉSEAU PÉRINATAL LORRAIN

**MERCI DE VOTRE ATTENTION**

