

ANNE-MARIE SÉNÉCHAL

**DÉFICITS MOTEURS MINEURS CHEZ LES ENFANTS
NÉS TRÈS PRÉMATURÉS ÂGÉS DE 5 ANS 9 MOIS**

Mémoire présenté
à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval
dans le cadre du programme de maîtrise en médecine expérimentale
pour l'obtention du grade de maître ès sciences (M. Sc.)

FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ LAVAL
QUÉBEC

MARS 2008

RÉSUMÉ

Des déficits moteurs mineurs sont présents chez un grand nombre de survivants de la prématurité malgré l'avancement des connaissances et le développement constant dans le domaine de la santé périnatale. L'objectif de cette étude est d'identifier les déficits moteurs mineurs d'enfants âgés de 5 ans 9 mois nés très prématurés. Cette étude non-expérimentale de type transversal avec un groupe contrôle apparié évalue les habiletés motrices de 28 enfants nés très prématurés et de 25 enfants nés à terme à l'aide du *Movement Assessment Battery for Children* et du *Developmental Test of Visual-Motor Integration*. Les résultats obtenus indiquent une plus grande incidence de déficits moteurs mineurs chez les enfants nés très prématurés. Il est aussi démontré que les garçons nés très prématurés présentent plus de déficits moteurs mineurs que les filles et que, par le fait même, ils sont plus à risque d'un Trouble d'Acquisition de la Coordination. Dans le contexte clinique actuel, il faut travailler à combler le besoin en ressources professionnelles pour effectuer, auprès de ces enfants, le dépistage, la prise en charge et le suivi leur permettant de pallier leurs difficultés et les outillant solidement pour la vie.

AVANT-PROPOS

À l'occasion d'un voyage à titre professionnel à Montréal, accompagnée de Pascale St-Amand, j'ai fait l'agréable rencontre de Réjean Tessier. C'est à partir de ce moment que tout a commencé...

Deux années et demie ont passé... Tout d'abord, il y eut les fins de semaine partagées, à l'I.R.D.P.Q., avec l'équipe de recherche pour réaliser une cueillette de données qui semblait interminable, les heures consacrées à étudier, à lire des articles et à rédiger... Tout ça, à travers mon travail d'ergothérapeute clinicienne au CHUL! Il y eut aussi quelques moments de réflexion et de repos, fort constructifs, dont un voyage en solo au sud du sud, en Argentine. Quel défi pour la jeune femme que je suis, mais quel sentiment de bien-être, de bonheur, de liberté dans les rues de Buenos Aires, à Mendoza aux côtés de mon amie Cecilia Goggia, tout comme au sommet du Cerro Otto, dans les montagnes environnant San Carlos de Bariloche.

Sans tous ces défis, sans tous ces chemins parcourus seule ou accompagnée de ma famille, de mon amoureux, de mes amis, de mon directeur et de ma co-directrice, je n'y serais pas arrivée. Aujourd'hui, je tiens à témoigner toute ma reconnaissance à ceux et celles qui m'ont supportée dans l'accomplissement de ce mémoire.

Tout d'abord, Réjean et Line, merci pour votre grande disponibilité à travers votre horaire chargé de parents, de professeurs et de chercheurs. Votre optimisme, vos encouragements, vos commentaires toujours constructifs m'ont permis de cheminer et de me faire confiance pour soumettre aujourd'hui ce mémoire dont je suis fière! Un remerciement particulier à Cyril Schneider qui, en période de rédaction, s'est montré disponible, m'a donné de judicieux conseils et a répondu à mes nombreuses questions.

Ariane, Fanny, Sarah et Michel, avec qui j'ai passé la plupart de mes fins de semaine durant ces deux dernières années, merci pour ces agréables moments passés à vous écouter discuter de sujets tous aussi intéressants les uns que les autres! Votre jeunesse et votre petit côté délinquant m'ont fait réaliser que les années passent, mais que je reste jeune! Ariane, je te remercie tout

particulièrement pour ton savoir d'une grande richesse au plan de la recherche et des statistiques. Tu seras, j'en suis convaincue, une excellente docteure et chercheuse en psychologie! Annie, fidèle coordonnatrice du projet de recherche; sans toi, le déroulement des visites n'aurait pas été d'une aussi grande qualité! Également, un merci tout spécial aux enfants et aux parents sans qui la réalisation de ce projet de recherche n'aurait pas été possible!

Merci à Yves Alain et à Christiane Lamy, mon chef de service et ma coordonnatrice en ergothérapie, qui m'ont soutenue et encouragée en me permettant de garder mon lien d'emploi et de poursuivre la carrière d'ergothérapeute auprès des enfants qui me tient tant à cœur! Vous m'avez supportée et encouragée à prendre ce congé de deux mois pour terminer la rédaction de mon mémoire, ce qui fut fort aidant. Merci aussi à mes collègues de travail, ergothérapeutes et physiothérapeutes, qui m'ont suivie tout au long de ce périple! Un remerciement tout spécial à ma collègue de la Clinique de suivi des Grands Prématurés, Dre Sylvie Bélanger. Vous m'avez amenée à me questionner, à me dépasser et vous m'avez guidée tout au long de mon cheminement professionnel et académique.

Merci à mes amis! Comment pourrais-je les oublier... Marie-Claire, ma grande compagne d'études, qui a voulu partager avec moi cette belle aventure! Ariane et Dominique, qui m'ont offert des moments de détente à travers mes heures de rédaction. Marie-Andrée, Caro, Rosalie; Ismaël, Mario, Véro, Aurélie, qui m'ont questionnée et qui se sont montrés intéressés par ce projet qui me tient tant à cœur! Hugues, mon fidèle ami... Ta présence rassurante, tes bons conseils, mais surtout cette belle amitié qui nous unit et qui m'est chère ont été essentiels à ma réussite. Ma cousine et grande amie de toujours, Marie-Catherine... tu as traversé des épreuves dans les deux dernières années, mais tu as par-dessus tout accompli de grands projets de vie! Tu es pour moi un exemple de courage et de détermination. Je te dédie aujourd'hui ce mémoire. Ce projet d'études, je l'ai entrepris avec en tête l'idée qu'il fallait aller au bout de ses ambitions et de ses rêves en profitant de chaque instant! C'est à travers toi que j'ai trouvé cette force.

Maintenant, à ceux qui m'accompagnent depuis mes tous débuts et qui sont mes admirateurs inconditionnels, ma famille. Merci à mon frère qui, par son exemple, m'a démontré que ces réalisations académiques d'envergure sont porteuses d'un bel avenir. Merci papa pour ta confiance, pour tes encouragements, pour l'aide à la correction, mais surtout, pour m'avoir

transmis cette soif de dépassement qui me permet d'être aujourd'hui cette jeune femme ambitieuse et courageuse. Maman, mère, femme de cœur et de tête exceptionnelle et aimante, qui a toujours le bon mot pour m'encourager, me remonter le moral. Je te remercie pour cet amour et cette fierté qui illuminent ton regard. Tu représentes pour moi un idéal, un modèle d'accomplissement et de réussite, une femme aux innombrables qualités, aimée de tous!

Frédéric, mon amoureux, allié et compagnon de vie... Ta patience, ton calme, ta présence rassurante, ta confiance, ton amour, m'ont accompagnée tout au long de ce projet d'études. Tu es demeuré à mes côtés, fidèle, quasi inébranlable, malgré mes humeurs changeantes et mon tempérament parfois... intempestif! Ces derniers mois réunis nous ont permis d'entrevoir l'avenir heureux, plein de beaux et de grands projets, qui nous attend! Je te sais aussi à l'aube d'une vie professionnelle remplie de défis et de grandes réalisations. Ce projet d'études, malgré tout très individuel, m'a permis de m'accomplir personnellement, mais aussi professionnellement. Je me sens maintenant prête à m'investir dans nos futurs grands projets de vie!

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	i
AVANT-PROPOS	ii
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES FIGURES	ix
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
INTRODUCTION	2
RECENSION DES ÉCRITS	5
Complications neurologiques associées à la prématurité	5
Conséquences des désordres neurologiques sur le développement sensorimoteur	6
OBJECTIF ET HYPOTHÈSE DE RECHERCHE	9
MÉTHODOLOGIE	10
Devis de recherche	10
Population, échantillon.....	10
Collecte de données.....	12

Description des variables et des instruments de mesure	13
Considérations éthiques.....	14
Analyse des données	14
RÉSULTATS	15
Caractéristiques des participants	15
Movement Assessment Battery for Children	16
Performance au <i>Movement ABC</i> et Trouble d'Acquisition de la Coordination	21
Corrélat entre les variables périnatales et la performance motrice.....	22
Developmental Test of Visual Motor Integration	23
DISCUSSION.....	23
Limites de l'étude.....	27
Recommandations et pistes de recherche futures.....	28
CONCLUSION GÉNÉRALE	31
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES.....	39
Annexe 1.....	40
Lettre à la direction d'école.....	40

Annexe 2.....	42
Feuillets d'informations et formulaires de consentement	42
Annexe 3.....	53
Thématique pirates, princesses et trésors	53
Annexe 4.....	55
Certificat du Comité d'éthique de la recherche de l'IRDPO.....	55

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Caractéristiques de naissance des enfants nés prématurés (n = 28).	15
Tableau 2. Moyennes, écart-types des échelles de dextérité manuelle, de maîtrise de balles et d'équilibre statique et dynamique du <i>Movement ABC</i>	21
Tableau 3. Analyses de variance des données périnatales en fonction du sexe pour les enfants nés très prématurés (n = 28).....	22

LISTE DES FIGURES

- Figure 1.** Note totale de dégradation au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés très prématurés (n = 28). 16
- Figure 2.** Note de l'échelle maîtrise de balles du *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28). 17
- Figure 3.** Note totale de dégradation au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28) en fonction du sexe de l'enfant..... 18
- Figure 4.** Note de l'échelle dextérité manuelle au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28) en fonction du sexe de l'enfant..... 19
- Figure 5.** Note de l'échelle maîtrise de balles au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28) en fonction du sexe de l'enfant..... 20

INTRODUCTION GÉNÉRALE

La présente étude fait partie d'une recherche longitudinale dirigée par Réjean Tessier Ph.D. (École de Psychologie de l'Université Laval) et Line Nadeau Ph.D. (École de Réadaptation de l'Université Laval) et intitulée *Impact des déterminants familiaux et biomédicaux en période néonatale sur la préparation à l'école et l'intégration scolaire d'enfants nés prématurés*. Ce projet est en continuité avec un programme de recherche entrepris en 1998 auprès d'une cohorte d'enfants nés très prématurés (moins de 32 semaines de gestation). Il porte sur une partie de l'échantillon total de cette étude longitudinale.

Tout d'abord, il est question de la naissance prématurée, de son incidence, mais surtout des ses conséquences sur le développement sensorimoteur de l'enfant. Les aspects neurologiques, dont la principale neuropathologie découlant de la prématurité, la leucomalacie périventriculaire (LPV), sont exposés. Une recension des écrits permet aussi de dresser le portrait actuel de la recherche faite sur le sujet.

L'objectif principal du présent projet de maîtrise est d'identifier les déficits moteurs mineurs chez des enfants nés très prématurés âgés de 5 ans 9 mois. Pour y arriver, l'évaluation des habiletés motrices d'un échantillon de 28 enfants nés très prématurés et d'un échantillon de 25 enfants nés à terme appariés pour l'âge et le sexe a été réalisée à l'aide du *Movement Assessment Battery for Children* et du *Developmental Test of Visual-Motor Integration*. Plus spécifiquement, sont étudiés, la dextérité manuelle, la coordination motrice aux membres supérieurs, l'équilibre statique et dynamique, de même que l'intégration visuo-motrice. Il est prévu que les enfants nés très prématurés présenteront davantage de déficits moteurs mineurs que leurs pairs nés à terme et que, par le fait même, une prévalence plus élevée de TAC sera décelable chez les enfants nés très prématurés. Les résultats obtenus suite à l'évaluation des enfants sont présentés. La discussion qui s'ensuit comprend une analyse des données ainsi que l'exposition des limites de l'étude. Enfin, une réflexion sur le rôle de l'ergothérapeute auprès des enfants nés très prématurés est intégrée aux recommandations qui sont faites concernant la mise en place d'un plan d'action pour le dépistage, la prise en charge et le suivi des enfants nés très prématurés présentant des déficits moteurs mineurs.

INTRODUCTION

L'ère moderne des soins intensifs néonataux a débuté dans les années 1960. Elle est caractérisée par une réduction de la morbidité et par l'amélioration de la survie des enfants nés prématurés par rapport à l'ère précédente (Taylor, Klein, & Hack, 2000). Les chercheurs rapportent, depuis les années 1990, une augmentation de la survie de ces enfants qui résulte de la réanimation plus active en salle d'accouchement, de l'utilisation de corticostéroïdes à la période anténatale pour accélérer le processus de maturation pulmonaire du fœtus et de la thérapie avec utilisation du surfactant (Hack, Friedman, & Fanaroff, 1996). Ces agents sont des déterminants importants de l'augmentation du taux de survie des enfants nés prématurés (Fanaroff, Hack, & Walsh, 2003).

La prématurité qualifie toute naissance qui survient lorsque le temps de gestation intra-utérin est inférieur à 37 semaines révolues (Constantine et al., 1987). Selon la précocité de la naissance, la prématurité implique un risque plus ou moins important pour le développement de l'enfant. Ainsi, il est indiqué de parler de *prématurité* (P) lorsque l'enfant naît à moins de 37 semaines de gestation révolues, de *grande prématurité* (GP) pour une naissance entre 29 et 32 semaines de gestation et de *très grande prématurité* (TGP) pour une naissance qui survient à moins de 29 semaines de gestation. Récemment, certaines études emploient les termes *extrême prématurité* (EP) pour désigner les enfants dont l'âge gestationnel à la naissance est inférieur à 26 semaines (Marlow, Wolke, Bracewell, & Samara, 2005; Weber et al., 2005).

D'autres termes sont aussi utilisés dans la littérature pour qualifier la prématurité. Ces derniers ne réfèrent pas à la durée de la gestation, mais ils mettent l'accent sur le poids de naissance de l'enfant. Ces termes font davantage référence au concept de retard de croissance, un facteur confondant de la prématurité puisque le petit poids de naissance s'observe aussi chez les enfants nés à terme. Ainsi, l'expression *petit poids de naissance* (PPN) inclut les enfants ayant un poids de naissance inférieur à 2500 grammes, tandis que les termes *très petit poids de naissance* (TPPN) font référence aux enfants pesant moins de 1500 grammes à la naissance (Constantine et al., 1987; Kramer, 1987; Tessier, Piché, Muckle, Gagnon, & Tarabulsy, 1992). Plus récemment, grâce aux progrès de la recherche dans le domaine médical, la catégorie *extrême petit poids de*

naissance (EPPN) s'est ajoutée dans la littérature scientifique et elle désigne les enfants avec un poids de naissance de moins de 1000 grammes (Mikkola et al., 2005; Skuse, 1999).

Dans le contexte de la recherche clinique, le concept de prématurité est mesuré exclusivement par l'âge de gestation alors que le poids de naissance y est utilisé principalement pour évaluer les retards de croissance intra-utérins en fonction de l'âge de gestation. Cependant, un grand nombre d'études sur la prématurité publiées à ce jour sont réalisées à partir de données pour lesquelles le poids de naissance sert de point de référence plutôt que l'âge gestationnel. Ceci fait en sorte d'inclure dans les populations étudiées un grand nombre d'enfants nés à terme, mais de petits poids pour leur âge gestationnel et dont les profils de développement diffèrent de ceux d'enfants d'âge gestationnel précoce. De l'avis de certains chercheurs, cette inclusion risque d'insérer des biais dans l'interprétation des données (Foulder-Hughes & Cooke, 2003). Pour éviter ce risque, c'est l'âge gestationnel et non le poids de naissance qui sera considéré dans le cadre de ce projet de recherche.

La prématurité est la principale cause de mortalité et de morbidité périnatale. Elle a été identifiée comme étant l'un des principaux problèmes de santé dans les pays industrialisés. C'est le cas du Canada. En effet, en 2000, le taux de prématurité s'élevait à 7.6 pour 100 naissances vivantes en comparaison avec un taux de 6.6 pour 100 naissances vivantes en 1991 (Agence de santé publique du Canada, 2003). Au Québec, le pourcentage de naissances prématurées est comparable à celui du Canada avec, en 2003, un taux de prématurité qui se situait à 7.7 pour 100 naissances par rapport à un taux de 6.7 pour 100 naissances en 1991 (Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Étant donné que cette augmentation du nombre de naissances prématurées suscite questions et réflexions, de plus en plus de chercheurs s'intéressent à l'évolution des enfants nés prématurés et, en particulier, à leur développement sensorimoteur.

Chez les enfants nés très prématurés, les taux de mortalité et de morbidité augmentent en relation inverse avec l'âge gestationnel (Hack & Fanaroff, 2000; Norton, Merrill, Cooper, Kuller, & Clyman, 1993). Ainsi, des études rapportent que ces enfants sont plus susceptibles de présenter des dysfonctions neurologiques mineures et des problèmes neuropsychologiques à l'âge scolaire (Taylor, Klein, Minich, & Hack, 2000). Selon Cooke (1994), entre 10 et 15% des TGP ont des déficiences majeures telles qu'une déficience motrice cérébrale, diagnostiquées durant l'enfance.

Powls *et al.* (1995) affirment que 30 à 50% présenteront des difficultés d'apprentissage et des problèmes de comportement souvent associés à des déficiences motrices mineures non identifiées jusqu'à l'entrée à l'école. Plusieurs termes sont utilisés dans la littérature pour désigner ces difficultés : maladresse motrice, dyspraxie, déficits moteurs mineurs et problèmes d'intégration sensorielle (Davis, Ford, Anderson, & Doyle, 2007). Ces termes sont maintenant regroupés dans la 4^e édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV) (American Psychiatric Association (APA), 1994) dans la catégorie des troubles habituellement diagnostiqués pendant la petite enfance, la deuxième enfance ou l'adolescence sous l'appellation *Trouble de l'Acquisition de la Coordination* (TAC). Dans cet ouvrage de référence, le TAC est défini comme étant une « atteinte suffisante de la performance motrice pour produire des déficits dans la performance fonctionnelle et qui n'est pas expliquée par l'âge ou le niveau d'intelligence de l'enfant ou par tout autre désordre neurologique ou psychiatrique ». Même si ces difficultés motrices sont moins sévères chez ces enfants que chez ceux ayant une déficience motrice cérébrale, la maladresse qu'ils manifestent affecte leur progrès à l'école et leur capacité d'adaptation aux différentes situations de leur vie au quotidien. Elle contribue aussi à augmenter chez ces enfants les besoins de support spécial et de ressources supplémentaires dans leurs milieux scolaires et leurs milieux de vie (Marlow, Roberts, & Cooke, 1993; McGrath & Sullivan, 2002; Msall, 2004; Powls *et al.*, 1995).

Les déficits moteurs mineurs, en l'absence de déficit moteur, sensoriel ou intellectuel majeur, se retrouvent chez 5 à 15% des enfants nés avec un poids de naissance normal pour l'âge gestationnel (Willoughby & Polatajko, 1995; Wilson & Craddock, 2004), mais cette prévalence augmente de façon significative chez les enfants nés prématurés avec un petit poids de naissance pour l'âge (Goyen & Lui, 2002; Jongmans, Mercuri, de Vries, Dubowitz, & Henderson, 1997; Whitfield, Grunau, & Holsti, 1997). Selon plusieurs études, environ le tiers des enfants nés avec un TPPN ou un EPPN vont rencontrer des difficultés motrices qui s'apparentent avec un TAC (Jongmans *et al.*, 1997; Levene *et al.*, 1992; Marlow, Roberts, & Cooke, 1989; Mutch, Ashurst, & Macfarlane, 1992; Powls, Botting, Cooke, Stephenson, & Marlow, 1997). La plupart des études rapportent que les principales difficultés de ces enfants concernent les habiletés de motricité fine et de coordination œil-main (Foulder-Hughes & Cooke, 2003).

L'apport de l'ergothérapie auprès des enfants nés très prématurés est primordial. Au fur et à mesure que l'enfant grandit, les attentes de son milieu augmentent. Les déficits moteurs mineurs que l'enfant né très prématuré peut présenter entraîneront un écart entre les compétences acquises par ce dernier et les exigences légitimes du milieu si les besoins de réadaptation ne sont pas comblés (Bibeau et al., 2000).

RECENSION DES ÉCRITS

Complications neurologiques associées à la prématurité

L'atteinte de la substance blanche, ou leucomalacie périventriculaire (LPV), pouvant induire des hémorragies intra-parenchymateuses constitue la menace la plus sévère dans le développement ex utero du cerveau des enfants nés très prématurés. En effet, la LPV, observable par imagerie par résonance magnétique (IRM) et par *diffusion tensor imaging* (DTI) (Provenzale, Liang, DeLong, & White, 2007), est la principale forme de lésion cérébrale chez les survivants de la très grande prématurité et elle y induit le plus de séquelles neurologiques (Volpe, 2001). Par exemple, la LPV altère la croissance et la myélinisation des fibres axonales (substance blanche) issues des cellules nerveuses (substance grise), ce qui perturbe la mise en place de leurs connexions synaptiques en réseaux. Plus précisément, la pathogenèse de la LPV agit « sur » et « est reliée à » trois facteurs en étroite interaction les uns avec les autres : (1) le développement incomplet de la vascularisation de la matière blanche cérébrale (risque d'hémorragie cérébrale), (2) la mauvaise régulation du flot sanguin cérébral (risque d'ischémie cérébrale), (3) la vulnérabilité des oligodendrocytes (mauvaise maturation due possiblement à la LPV post-naissance prématurée) qui composent la gaine de myéline entourant les fibres nerveuses (substance blanche) (Volpe, 2001).

Par ailleurs, la nature précise de ces anomalies neuropathologiques qui mènent actuellement à une réduction du volume de matière grise cérébrale demeure inconnue. Une hypothèse soutient que ces anomalies sont dues à une perte neuronale ou à un manque de développement des axones et des dendrites des cellules nerveuses causé par l'interruption de la maturation in utero (ex :

différenciation cellulaire) lors de la naissance prématurée (T. Inder, Neil, Yoder, & Rees, 2005). Ce tableau clinique expliquerait les observations faites avec l'IRM sur la diminution significative de volume du tissu cérébral chez les enfants nés prématurés comparés aux enfants nés à terme; le cortex cérébral est moins développé et il existe un retard de myélinisation des fibres nerveuses, donc le volume global de la matière est réduit par rapport aux ventricules cérébraux remplis de liquide céphalo-rachidien (Abernethy, Klafkowski, Foulder-Hughes, & Cooke, 2003; T. E. Inder, Wells, Mogridge, Spencer, & Volpe, 2003).

Le moment auquel ces atteintes se produisent, leur sévérité et leur nature, sont des indicateurs du type et de la sévérité des déficits pouvant en découler (Rees & Inder, 2005). Ces travaux supportent l'idée voulant qu'un développement cérébral anormal voire différent au cours de la période néonatale contribuerait à causer, chez les enfants nés très prématurés, une vulnérabilité du cerveau à des désordres neurologiques pouvant se manifester tout au long de la vie et donc, à des risques de déficits sensorimoteurs à long terme.

Conséquences des désordres neurologiques sur le développement sensorimoteur

La majorité des enfants nés prématurés intègrent l'école primaire régulière, mais près de la moitié de ces derniers rencontreront des difficultés d'apprentissage souvent associées à des déficits moteurs mineurs (Marlow et al., 2005; McGrath & Sullivan, 2002; Powls et al., 1995). En effet, différents déficits sensorimoteurs, souvent qualifiés de mineurs, se retrouvent chez plus de 50% des survivants de la prématurité à l'âge scolaire de même qu'à l'adolescence (Powls et al., 1995). Plusieurs études suggèrent même que chez les TGP qui ne présentent pas de déficience majeure, certains problèmes moteurs peuvent survenir dès l'âge préscolaire (4-5 ans), lorsque les habiletés motrices sont consolidées (Bowen et al., 1993; Hack & Fanaroff, 2000; McGrath & Sullivan, 2002). Ceci s'explique par le fait que le développement du système nerveux durant l'enfance implique une amélioration de la spécificité des actions motrices et un perfectionnement du contrôle des mouvements raffinés au cours de la maturation du système corticospinal. Dans l'évolution du développement normal de l'enfant, les patrons moteurs changent considérablement jusqu'à l'âge de 4 ans. À partir de 4 ans, l'enfant a acquis des habiletés motrices et il sélectionne

les moyens les plus appropriés afin de réaliser des activités motrices spécifiques. Par la suite, il se servira de ces habiletés pour réaliser les mêmes activités, mais de façon automatique (De Groot, VD Hoek, Hopkins, & Touwen, 1992).

Cet aspect du développement des habiletés motrices de l'enfant est important, spécialement chez les TGP. En effet, tel que mentionné précédemment, différents types d'altérations à la période périnatale et néonatale peuvent affecter les aires corticales et sous-corticales du cerveau et du cervelet ainsi que le tronc cérébral et compromettre la maturation cérébrale et la mise en fonction des réseaux de neurones corticaux. La conséquence fonctionnelle pourrait être une incapacité à développer des habiletés sensorimotrices adéquates et une mauvaise automatisation des mouvements appris chez l'enfant né très prématuré (McGrath & Sullivan, 2002).

Les premières études s'intéressant aux déficits moteurs mineurs des enfants nés très prématurés datent de la fin des années 80. Marlow, Roberts & Cooke (1989) ont étudié un groupe de cinquante-trois enfants de 6 ans nés prématurés dont les poids de naissance étaient inférieurs à 1251g. Les enfants étaient appariés à un groupe d'enfants nés à terme pour l'âge, le sexe et le niveau socio-économique. Ces auteurs ont rapporté que les enfants nés prématurés avaient des difficultés significatives dans les différentes sphères de la motricité, en comparaison avec les enfants du groupe contrôle. Le groupe d'enfants nés prématurés a fait l'objet d'autres études avec différents chercheurs dans le début des années 90, soit à l'âge de 8 ans (Marlow et al., 1993) et à l'âge de 12-13 ans (Powls et al., 1995). Ces deux études ont relevé que la performance motrice des enfants nés prématurés s'est améliorée mais que, malgré tout, une différence significative persiste, au détriment des enfants nés prématurés, lorsque ces derniers sont comparés à leurs pairs nés à terme. Il est à noter que la performance motrice des enfants à 12-13 ans a été évaluée à l'aide du *Movement ABC* (M-ABC) (Henderson & Sugden, 1992). Les items de cette mesure pour lesquels les enfants nés prématurés ont éprouvé le plus de difficulté sont ceux de dextérité manuelle et d'équilibre dynamique (Powls et al., 1995).

Dans le cadre de recherches s'intéressant aussi aux déficits moteurs mineurs chez des enfants nés très prématurés, mais cette fois-ci âgés de 4.5 et 5 ans, deux autres groupes de chercheurs (Hall, McLeod, Counsell, Thomson, & Mutch, 1995; Mutch et al., 1992) ont relevé chez ces enfants des déficits moteurs affectant la dextérité manuelle, la maîtrise de balle et l'équilibre statique et

dynamique et ce, en utilisant le prédécesseur du M-ABC, le *Test of Motor Impairment* (TOMI) (Stott, Moyes, & Henderson, 1984). En effet, 40% des enfants ont rencontré des difficultés significatives, principalement dans les tâches de motricité fine et d'équilibre (statique et dynamique) (Mutch et al., 1992). Enfin, Hall *et al.* (1995) ont réévalué ce même groupe d'enfants en utilisant le M-ABC et ils ont rapporté que 34% des enfants nés très prématurés ont atteint un niveau de dysfonction motrice.

Jongmans *et al.* (1997) ont étudié un groupe de 156 enfants nés prématurés âgés de 6 ans en utilisant le M-ABC et le *Developmental Test of Visual Motor Integration* (Beery-VMI) (Beery, 1997). De ce nombre, 44% des enfants ont obtenu un résultat sous le 15^e rang centile au M-ABC et 17%, un résultat sous le 15^e percentile au Beery-VMI. Ces mêmes chercheurs font ressortir que la majorité des enfants prématurés (âge gestationnel de moins de 35 semaines) démontrent des signes neurologiques mineurs de même que des difficultés perceptuelles et motrices lorsqu'ils sont comparés à un groupe d'enfants nés à terme et appariés pour le sexe et l'âge. Le fait que ces difficultés soient observables chez des enfants nés prématurés n'ayant pas de lésion détectée à l'examen par scanner (TDM normale) laisse suggérer que des résultats normaux à cet examen (TDM) ne prédisent pas nécessairement l'absence de difficulté au plan développemental. Ces chercheurs ont aussi démontré que ce sont les enfants avec les plus petits poids de naissance et dont l'âge gestationnel est le plus précoce qui présentent le plus d'atteintes perceptuelles et motrices lors des évaluations *neurodéveloppementales* effectuées à l'âge scolaire.

Goyen *et al.* (1998) ont évalué la performance motrice d'un groupe d'enfants âgés de 5 ans nés très prématurés et présentant un très faible poids de naissance (moins de 1500g) en utilisant le *Peabody Developmental Motor Scale* (PDMS) (Folio & Fewell, 1983). Ils ont aussi évalué leurs habiletés d'intégration visuo-motrice à l'aide du Beery-VMI et leur perception visuelle en utilisant le *Motor-Free Visual Perception Test* (MVPT) (Mercier, Hebert, Colarusso, & Hammill, 1997). Leurs résultats démontrent des corrélations significatives entre les habiletés de motricité fine et les habiletés d'intégration visuo-motrice. Ils suggèrent que les déficits dans les habiletés d'intégration visuo-motrice présents chez les enfants nés très prématurés peuvent être davantage influencés par de pauvres habiletés dans les activités de motricité fine que par de pauvres habiletés perceptuelles.

Un groupe de chercheurs des Pays-Bas (De Kleine et al., 2003) a aussi utilisé le M-ABC dans le cadre d'une étude longitudinale auprès d'enfants âgés de 5 ans, nés très prématurés (poids de moins de 1500g à la naissance). Quarante-trois pourcent (43%) des enfants ont obtenu des résultats traduisant une performance motrice à *risque* de déficits moteurs (< 15^e percentile) ou une performance motrice *anormale* (5^e percentile) au M-ABC. Le domaine dans lequel ces enfants démontraient le plus de difficultés était celui de la dextérité manuelle.

Foulder-Hughes & Cooke (2003) ont réalisé une étude longitudinale auprès d'un groupe de 280 enfants nés très prématurés âgés de 7 ou 8 ans. Deux cent dix enfants (210) nés à terme formaient le groupe contrôle. Le M-ABC et le Beery-VMI ont été utilisés comme outils de mesure. Leurs résultats sont statistiquement très significatifs autant pour le M-ABC ($p < 0.001$, Mann-Whitney U) que pour le Beery-VMI ($p < 0.001$, independant sample t-test), les enfants nés très prématurés ayant des résultats moindres aux items moteurs et aux items d'intégration visuo-motrice que leurs pairs nés à terme. En effet, au M-ABC, 30.7% des enfants nés très prématurés présentaient une performance sous le 5^e percentile, soit des déficits moteurs significatifs, en comparaison avec 6.7% chez les enfants nés à terme.

Enfin, récemment, Davis *et al.* (2007) ont mené une étude en Australie auprès d'un groupe de TGP (poids de moins de 1000g à la naissance) ($n = 298$) âgés de 8 ans à l'aide du M-ABC afin de statuer sur la prévalence du trouble de l'acquisition de la coordination (TAC) chez ces enfants. Les TGP étaient comparés à un groupe d'enfants nés à terme avec un poids de naissance dans les normes ($n = 262$). Leurs résultats rapportent que 9.5% des enfants nés prématurés ou avec un faible poids de naissance ont eu un diagnostic de TAC (sous le 5^e percentile au M-ABC) en comparaison avec 2% pour les enfants nés avec un poids de naissance normal.

OBJECTIF ET HYPOTHÈSE DE RECHERCHE

Tel que soulevé dans la littérature, des déficits moteurs mineurs sont présents chez un grand nombre de survivants de la prématurité et ce, dès l'âge préscolaire. Peu d'études s'intéressent à la détection précoce de ces déficits chez les enfants nés très prématurés (GP et TGP) en tenant

compte de l'âge gestationnel comme premier critère de sélection. Cette étude confirmatoire a pour objectif d'identifier les déficits moteurs mineurs d'un échantillon d'enfants nés à moins de 32 semaines révolues de gestation dès leur entrée à la maternelle, soit lorsqu'ils sont âgés de 5 ans 9 mois. De façon plus spécifique, les déficits moteurs mineurs sont évalués à partir de la dextérité manuelle, de la coordination motrice aux membres supérieurs (maîtrise de balles), de l'équilibre (statique et dynamique) et de l'intégration visuo-motrice. Considérant les résultats des recherches antérieures, les hypothèses suivantes sont proposées. La première est que les enfants nés très prématurés présenteront davantage de déficits moteurs mineurs que les enfants du groupe témoin (non prématurés et nés à terme) appariés pour l'âge et le sexe. La seconde est qu'une prévalence plus élevée de TAC sera décelable chez les enfants nés très prématurés et ce, en lien avec les résultats attendus à la première hypothèse.

MÉTHODOLOGIE

Devis de recherche

Ce projet de recherche s'inscrit dans le cadre d'une étude longitudinale débutée en 2001. Il utilise un devis de recherche non-expérimental de type transversal avec un groupe contrôle apparié pour l'âge et le sexe. Il s'agit d'une étude descriptive portant sur l'identification de déficits moteurs mineurs chez les enfants nés très prématurés. Les mesures de la variable dépendante sont la dextérité manuelle, la coordination motrice aux membres supérieurs (maîtrise de balles), l'équilibre (statique et dynamique) et l'intégration visuo-motrice.

Population, échantillon

La population de cette étude est constituée d'enfants nés très prématurés âgés de 5 ans 9 mois qui font leur entrée à l'école. L'échantillon est formé à partir d'un groupe d'enfants nés de parents francophones caucasiens entre les mois de novembre 1999 et de novembre 2002 dans les unités néonatales des centres hospitaliers Saint-François d'Assise à Québec et Sainte-Justine à Montréal.

Les enfants provenant de la région de Québec sont nés à moins de 32 semaines de gestation et ceux provenant de la région de Montréal, à moins de 29 semaines de gestation. Au départ, 272 nouveaux-nés répondaient aux critères d'inclusion de l'étude à la naissance. De ce nombre, 11 sont décédés, 32 ont été transférés dans un autre centre hospitalier. À Québec, 22 familles ont obtenu leur congé de l'hôpital avant d'être sollicitées pour l'étude et 61 familles ayant reçu le dépliant d'information n'y ont pas donné suite. Des 146 parents à qui l'étude a été présentée (étape 1 du recrutement), 36 ont refusé de participer. Suite au contact par téléphone (étape 2 du recrutement), 18 familles ont refusé de participer ou ont été exclues parce qu'elles ne répondaient plus aux critères d'inclusion et d'exclusion. Il y a donc 92 familles qui ont été randomisées. De ce nombre, 17 familles (18%) ont abandonné l'étude et trois familles ont été exclues en cours de processus (elles ne répondaient plus aux critères d'inclusion et d'exclusion). La taille de l'échantillon est donc de 72 ($n = 72$).

Le premier critère de sélection de l'échantillon est l'âge gestationnel. Ce critère d'inclusion permet d'atténuer les biais possibles provenant de l'inclusion d'enfants de petits poids, mais ayant un âge gestationnel plus élevé (ex : enfants ayant un retard de croissance). Plus de la moitié des enfants sélectionnés dans le cadre de cette étude ont un poids de naissance inférieur à 1500g (étendue : 500g - 2050g), ce qui correspond, selon la courbe de naissance de Fenton (2003), à un groupe dont le poids moyen est adéquat pour l'âge. Un seul enfant de ce groupe avait un poids insuffisant ($< 3^{\circ}$ percentile) à la naissance.

Les sujets sont exclus de l'étude selon les critères suivants : a) ils proviennent d'une naissance multiple où plus d'un enfant a survécu; b) ils ont un déficit neurodéveloppemental ou neurosensoriel majeur diagnostiqué durant l'enfance (défiance motrice cérébrale (DMC), maladie neuromusculaire ou maladie génétique); c) ils ne fréquentent pas une classe de maternelle (dérogation pour raisons personnelles); d) leurs parents avaient un diagnostic psychiatrique au moment de la naissance de l'enfant; e) la famille de l'enfant était suivie par la Direction de la Protection de la jeunesse au moment de la naissance de l'enfant.

Les calculs de puissance de l'étude pour les principales variables dépendantes indiquent que 28 sujets par groupe sont nécessaires pour être en mesure de détecter un résultat au seuil de signification $\alpha = 0.05$ avec une puissance statistique de 90% ($\Delta \mu = 6.1$; $\sigma = 6.9$; test bilatéral).

Ces calculs ont été faits à partir de la note totale de dégradation de la Batterie *Movement Assessment Battery for Children* (M-ABC), selon une étude réalisée auprès de cent cinquante-six sujets nés prématurés (Jongmans et al., 1997).

La méthode d'échantillonnage des 28 sujets nés très prématurés est de type non probabiliste accidentel puisque les sujets sont choisis à même la population accessible ($n = 72$), dès qu'ils ont 5 ans 9 mois d'âge chronologique. La direction de l'école de chaque sujet est consultée, avec le consentement des parents des enfants de ce groupe, afin de contacter des enfants de la classe de chacun des sujets pour leur proposer de participer à l'étude à titre de témoins (annexe 1). L'échantillonnage de ce groupe témoin est de type non randomisé et les enfants sont appariés aux sujets selon la date d'anniversaire (± 2 mois) et le sexe. Les enfants de ce groupe ne doivent pas provenir d'une naissance prématurée et ils doivent répondre aux mêmes critères d'exclusion que les enfants du groupe sujet. Vingt-huit (28) témoins ont été recrutés pour participer à l'étude. La différence entre le nombre d'enfants dans les deux groupes s'explique par le fait qu'un enfant de ce groupe a dû être exclu car un désordre d'origine génétique a été découvert dans ses premières années de vie et les deux autres sujets manquants n'ont pu être évalués en raison de contraintes de temps, ce qui porte la taille du groupe témoin à 25 ($n = 25$).

Collecte de données

Au moment où l'enfant du groupe sujet a approximativement 5 ans, un professionnel de recherche contacte ses parents par téléphone. Un rendez-vous est alors prévu avec eux pour la rencontre de l'enfant en laboratoire. Le professionnel de recherche fait ensuite parvenir aux parents par la poste un feuillet d'information accompagné d'un formulaire de consentement (annexe 2). Le retour du formulaire de consentement signé par les parents est la condition préalable à la participation à la recherche. La rencontre en laboratoire consiste à l'administration des instruments de mesure aux enfants. Cette rencontre s'échelonne sur une journée. Une thématique a été imaginée afin de présenter aux enfants les différents outils de mesure sous forme de jeu (annexe 3). Un repas est fourni et des périodes de repos sont prévues selon les besoins de l'enfant. À la fin de cette journée, les parents sont informés verbalement des résultats aux

différentes évaluations par les évaluateurs. Les enfants du groupe témoin et leurs parents suivent le même processus avec le même encadrement.

Description des variables et des instruments de mesure

Les deux outils de mesure utilisés dans le cadre de ce projet sont le *Movement Assessment Battery for Children* (M-ABC) et le sous-test *Visual Motor Integration* (Beery-VMI) du *Beery*. Le personnel impliqué est formé pour administrer ces outils de mesure.

Le premier outil, le *Movement Assessment Battery for Children* (M-ABC) (Henderson & Sugden, 1992) sert à identifier les déficits moteurs mineurs d'enfants âgés de 4 à 12 ans. Il est composé de trois échelles : la dextérité manuelle, la coordination motrice aux membres supérieurs et l'équilibre (statique et dynamique). L'adaptation française, la *Batterie d'Évaluation du Mouvement chez l'Enfant*, a été réalisée en 2004 grâce à Régis Soppelsa et à Jean-Michel Albaret (Henderson & Sugden, 2004). L'échelle de mesure est de type Likert en six points (cote : 0 à 5). Les résultats sont donnés en termes de « note totale de dégradation », un résultat élevé correspondant à un degré croissant de dégradation et ce, pour la somme des huit tâches motrices simples. Cet outil est administré en 25 à 30 minutes sous forme de jeu. Des normes appropriées pour l'âge sont disponibles. La procédure de passation est standardisée et les études de fidélité et de validité démontrent des qualités métrologiques suffisantes pour évaluer la fonction motrice chez les enfants d'âge pré-scolaire et scolaire (Henderson & Sugden, 2004). Il est aussi reconnu pour aider au dépistage des enfants à risque d'un Trouble d'Acquisition de la Coordination (TAC). En effet, une note totale de dégradation sous le 15^e percentile indique une performance à risque d'un TAC et une note totale de dégradation sous le 5^e percentile indique une performance anormale ou des déficits moteurs significatifs ou un TAC. Plusieurs études cliniques de validité ont été faites dont la plupart ont été réalisées auprès d'enfants nés prématurés ou avec un faible poids de naissance, ce qui justifie l'utilisation de cet instrument dans le cadre de la présente étude.

Le second instrument de mesure, le sous-test *Visual Motor Integration* (Beery-VMI) du *Beery* (Beery, 1997) est un outil qui évalue l'intégration des habiletés visuelles et motrices dans les activités graphiques pour les enfants âgés de 2 à 18 ans. Le résultat global va de 0 (score minimum) à 30 (score maximum) et le temps requis pour la passation varie selon la performance de l'enfant. En moyenne, 10 minutes sont nécessaires à l'enfant pour accomplir la tâche qui consiste à imiter ou copier trente formes géométriques classées par ordre croissant de complexité. Chaque forme correctement reproduite par l'enfant vaut un point sur l'échelle de cotation. Les résultats sont standardisés pour l'âge et les résultats standards (standard score) ont une moyenne de 100 et un écart-type de 15. Le Beery-VMI a été révisé à plusieurs reprises (5^e édition disponible en 2004). Plusieurs études sur les qualités métrologiques de cet outil sont disponibles et bon nombre d'entre elles ont été réalisées auprès d'enfants nés prématurés (Beery, 1997); ces études démontrent qu'il s'agit d'un outil valide et fiable.

Considérations éthiques

Le protocole de cette étude a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche (CER) de l'IRD PQ (No. du projet : 2005-56) (annexe 4).

Analyse des données

Les résultats des enfants aux deux tests ont été compilés manuellement par le personnel de recherche, conformément aux directives des manuels d'instructions. Les données ont ensuite été transférées dans une banque de données (logiciel SPSS® version 12.0 pour Windows). Un numéro avait été préalablement attribué à chaque enfant pour assurer la confidentialité des données. En fonction de la distribution des données, des tests paramétriques et non-paramétriques ont été faits, le niveau de signification statistique étant de $p < 0.05$. La série d'analyses effectuées est descriptive et elle vise à établir des liens entre les déficits moteurs mineurs et le statut de naissance (prématuré VS à terme). Des mesures de tendance centrale et de dispersion ont été effectuées à l'aide des tests de Kolmogorov-Smirnov et Shapiro-Wilk afin d'évaluer la normalité

des distributions. Des analyses de variance séparées ont ensuite été réalisées sur les variables motrices en fonction du statut de naissance et du genre. Le test *t* de Student est le test retenu pour réaliser ces analyses, qui ont été effectuées en contrôlant le facteur sexe et en utilisant la variable « âge de l'enfant » comme covariable. À titre exploratoire, ces analyses ont aussi été réalisées sur les variables périnatales. Enfin, des corrélations de Spearman ont été effectuées en utilisant l'âge gestationnel et le poids de naissance des enfants du groupe prématuré.

RÉSULTATS

Caractéristiques des participants

Au total, 53 enfants ont été évalués. L'échantillon des 28 enfants nés très prématurés est formé de 16 garçons (57.1%) et de 12 filles (42.9%) et celui des 25 enfants nés à terme appariés pour l'âge et le sexe, de 14 garçons (56%) et de 11 filles (44%). Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des enfants nés très prématurés.

Tableau 1. Caractéristiques de naissance des enfants nés prématurés (n = 28).

Âge de gestation moyen (étendue en semaines)	28.9 (25-32)
Nombre d'enfants nés à moins de 28 semaines de gestation (%)	13 (46.4)
Poids de naissance moyen (étendue en grammes)	1273.7 (500-2050)
Nombre d'enfants ayant un poids de naissance <1500g (%)	20 (71.4)
Nombre d'enfants ayant un poids de naissance <1000g (%)	10 (35.7)

L'âge moyen des enfants nés très prématurés au moment de l'examen est de 71 mois, soit 5 ans 11 mois (étendue : 68-77) et celui des enfants du groupe contrôle est de 74 mois, soit 6 ans 2 mois (étendue : 66-83), ce qui représente une différence significative ($t(51) = 3.19, p < 0.05$, test-t pour échantillons indépendants). Cette différence s'explique par la procédure de sélection

du groupe d'enfants nés à terme par les professeurs, laquelle s'est avérée plus longue que prévue. À cet effet, la variable « âge de l'enfant » a été covariée dans les analyses subséquentes, lorsque ceci a été jugé pertinent.

Movement Assessment Battery for Children

L'objectif de l'étude est de vérifier s'il existe des différences entre les deux groupes d'enfants pour les différentes variables motrices. Ainsi, les deux groupes ont été comparés à partir des résultats aux trois échelles du *Movement ABC* (dextérité manuelle, maîtrise de balles, équilibre statique et dynamique). Le résultat moyen pour la note totale de dégradation pour les enfants nés très prématurés est de 5.73 (é.t. = ± 5.93) comparativement à 3.96 (é.t. = ± 3.87) pour les enfants nés à terme, soit une meilleure performance moyenne pour ces derniers ($t(51) = -1.27, p = 0.01$). La figure 1 illustre l'étendue des notes totales de dégradation pour chaque groupe.

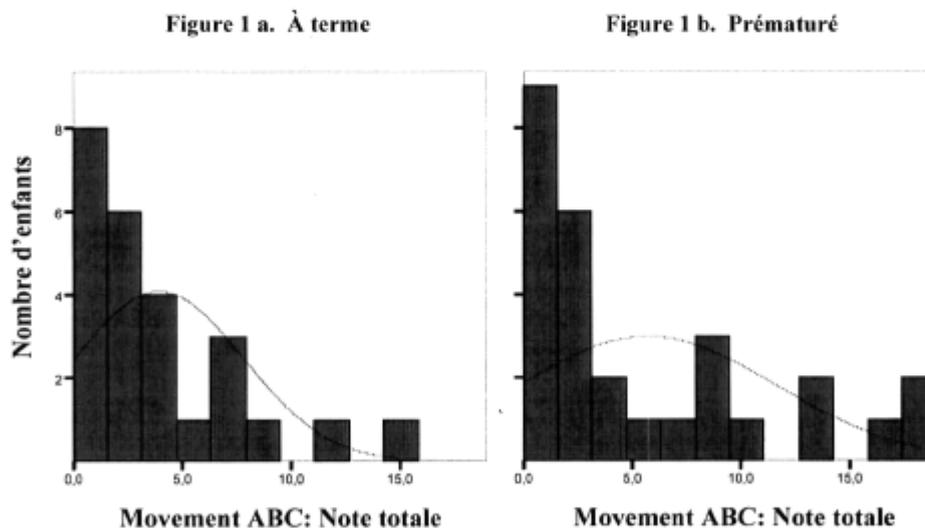


Figure 1. Note totale de dégradation au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme ($n = 25$) et les enfants nés très prématurés ($n = 28$).

Une série de tests t (*independent t-tests*) a ensuite été effectuée sur les résultats des enfants aux trois échelles du M-ABC (dextérité manuelle, maîtrise de balles, équilibre). Les résultats

démontrent une différence significative entre les deux groupes pour l'échelle maîtrise de balles ($t(51) = -1.62, p = 0.01, independent\ t-test$). En moyenne, les enfants nés très prématurés ont moins bien performé à cette échelle ($M = 0.79 \pm 0.27$) que les enfants nés à terme ($M = 0.28 \pm 0.14$) (figure 2). Les différences ne sont pas significatives pour les deux autres variables motrices.

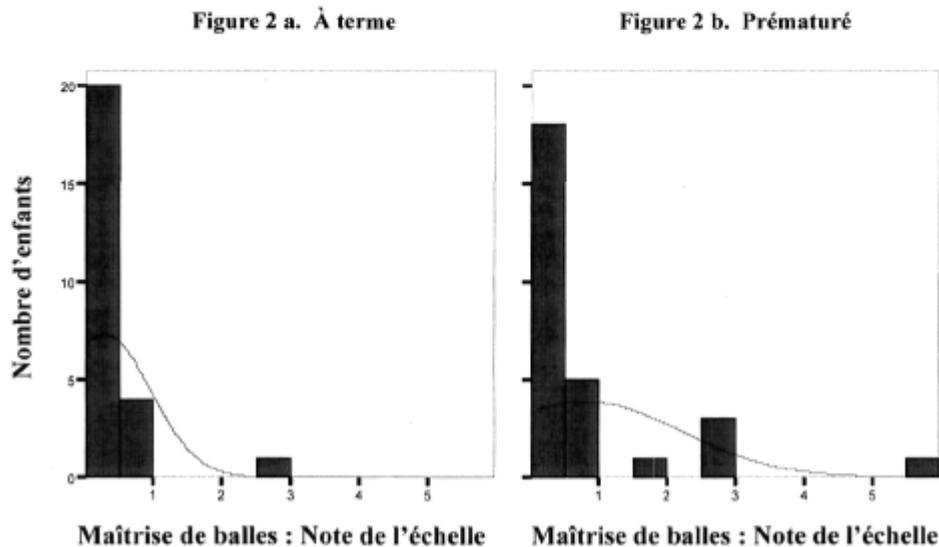


Figure 2. Note de l'échelle maîtrise de balles du *Movement ABC* pour les enfants nés à terme ($n = 25$) et les enfants nés prématurés ($n = 28$).

Afin de vérifier l'effet combiné du « statut de naissance » et du « genre », les résultats pour la note totale de dégradation et ceux des trois échelles ont été soumis à des analyses de covariance (ANCOVA), « l'âge de l'enfant » étant considéré comme covariable. Ces analyses révèlent un effet d'interaction (statut de naissance X sexe de l'enfant) sur le résultat pour la note totale de dégradation ($F(1, 48) = 5.05, p = 0.03$), les garçons nés très prématurés ayant une moins bonne performance globale que les filles du même groupe, alors que ces différences ne sont pas observées entre les garçons et les filles nés à terme (figure 3). Cet effet d'interaction est aussi observé pour les résultats à l'échelle de dextérité manuelle ($F(1, 48) = 5.72, p < 0.03$). Les garçons nés très prématurés ont une moins bonne performance à dans les tâches de dextérité manuelle que les filles du même groupe, alors que ces différences ne sont pas observées entre les garçons et les filles nés à terme (figure 4). Pour ce qui est des résultats à l'échelle de maîtrise de balles, les analyses indiquent également un effet d'interaction : les garçons nés très prématurés

ont des résultats inférieurs à ceux des filles du même groupe ($F(1, 48) = 5.18, p < 0.03$), alors que cette différence n'est pas présente entre les filles et les garçons nés à terme (figure 5). Aucune différence significative n'est ressortie de l'analyse de covariance sur l'échelle d'équilibre statique et dynamique. Le tableau 2 résume les moyennes et les écart-types obtenus par les enfants des deux groupes pour les échelles de dextérité manuelle et de maîtrise de balles.

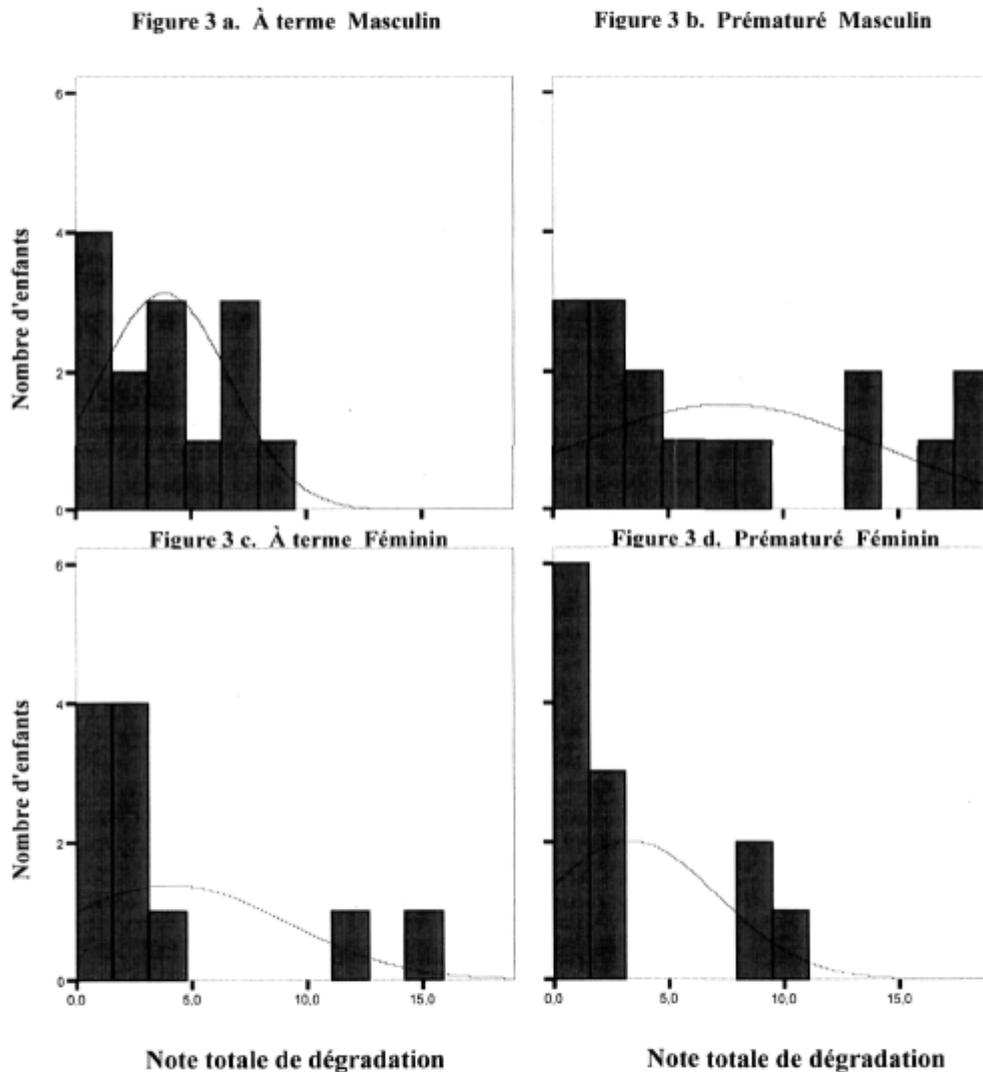


Figure 3. Note totale de dégradation au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme ($n = 25$) et les enfants nés prématurés ($n = 28$) en fonction du sexe de l'enfant.

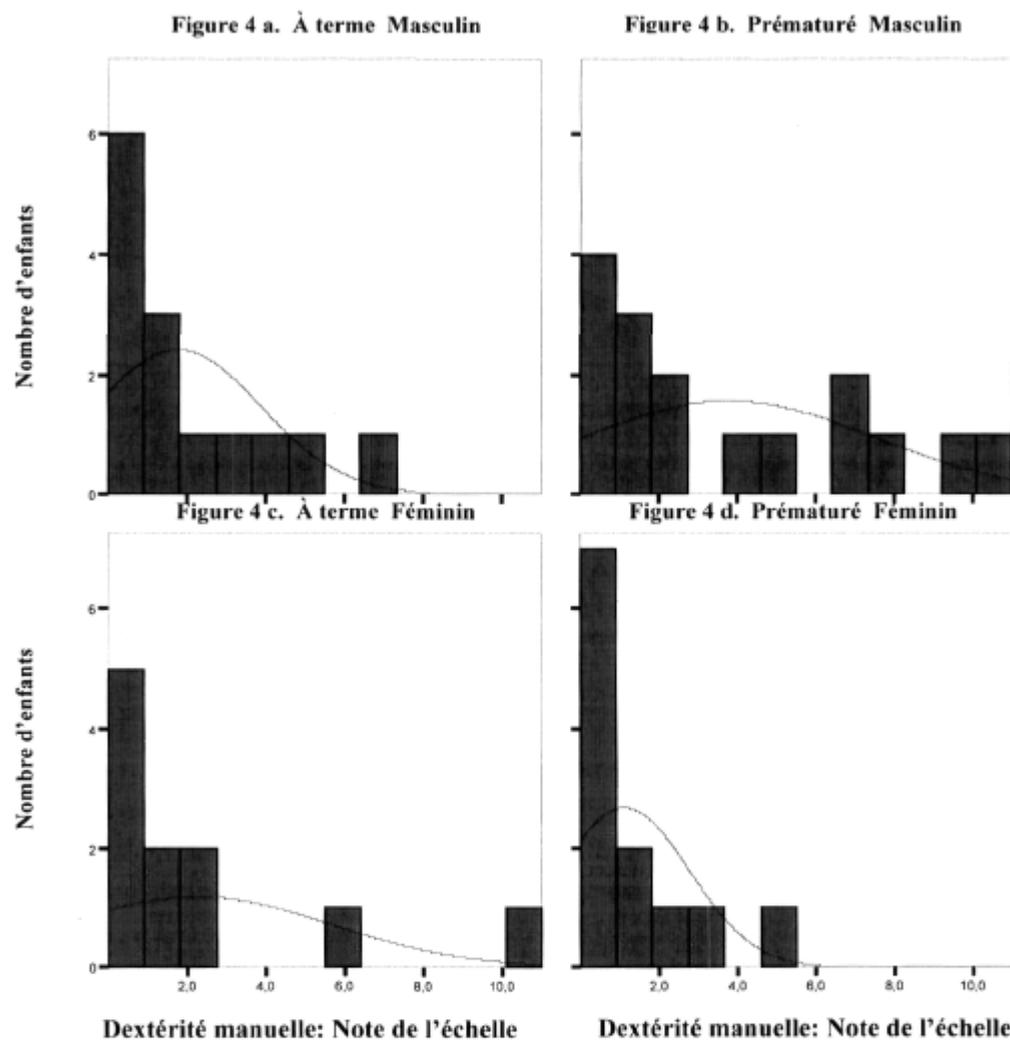


Figure 4. Note de l'échelle dextérité manuelle au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28) en fonction du sexe de l'enfant.

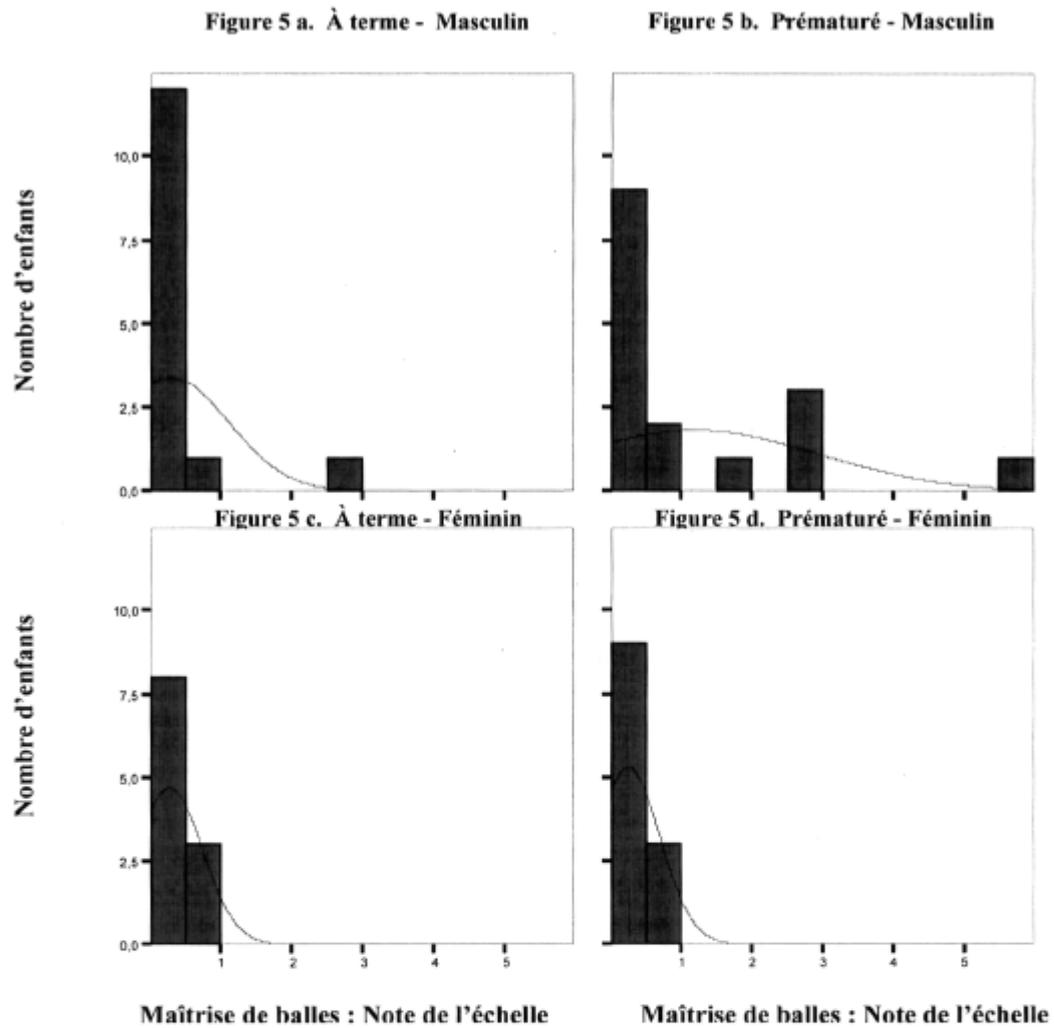


Figure 5. Note de l'échelle maîtrise de balles au *Movement ABC* pour les enfants nés à terme (n = 25) et les enfants nés prématurés (n = 28) en fonction du sexe de l'enfant.

Tableau 2. Moyennes, écart-types des échelles de dextérité manuelle, de maîtrise de balles et d'équilibre statique et dynamique du *Movement ABC*.

	À terme (n = 25)				Prématuré (n = 28)			
	Masc.		Fém.		Masc.		Fém.	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>
Dextérité manuelle	1.89	0.78	2.55	0.93	3.61	0.75	0.95	0.86
Maîtrise de balles	0.35	0.29	0.48	0.35	1.07	0.28	0.13	0.32
Équilibre statique et dynamique	1.83	0.66	1.72	0.78	2.49	0.63	1.89	0.72

Performance au *Movement ABC* et Trouble d'Acquisition de la Coordination

En utilisant le 5^e percentile de la note totale de dégradation du M-ABC pour indiquer la possibilité d'un Trouble d'Acquisition de la Coordination (TAC) ou de déficits moteurs significatifs, deux des enfants nés très prématurés (7.1%) ont atteint ce seuil, comparativement à aucun enfant né à terme (0%). Si on considère le fait d'être à risque de présenter un TAC ou un déficit moteur (note totale de dégradation < 15^e percentile), cinq enfants nés très prématurés (17.9%) ont atteint ce seuil, comparativement à deux enfants nés à terme (8%). Ce sont davantage les garçons que les filles (10.7% *VS* 7,1%) du groupe prématuré et du groupe à terme (8% *VS* 0%) qui ont ce score clinique de TAC. Ces différences ne sont toutefois pas significatives.

CorrélatS entre les variables périnatales et la performance motrice

À titre exploratoire, des analyses de variance (ANOVA univariées, 2 statuts de naissance X 2 sexes de l'enfant) ont été réalisées pour le groupe d'enfants nés très prématurés afin d'expliquer les moindres performances motrices des garçons en comparaison avec ceux des filles de ce même groupe. Ces analyses supposaient que des variables périnatales puissent expliquer la faible performance des garçons. Aucune variable ne s'est avérée être significative (tableau 3). Ces analyses n'ont pas été réalisées pour le groupe d'enfants nés à terme, ces données étant inconnues ou inexistantes.

Tableau 3. Analyses de variance des données périnatales en fonction du sexe pour les enfants nés très prématurés (n = 28).

Variables	F (p)
Hypertension artérielle maternelle	0.04 (0.84)
Indice APGAR 1 minute	0.76 (0.39)
Indice APGAR 5 minutes	0.03 (0.87)
Apnées / bradycardies	0.58 (0.45)
Maladies des membranes hyalines	0.84 (0.37)
Hypoglycémie	1.35 (0.26)
Septicémie néonatale	0.07 (0.80)
Rétinopathie du prématuré	2.05 (0.16)
Oxygénothérapie durant l'hospitalisation	0.15 (0.70)
Hémorragies intra-ventriculaires	0.12 (0.73)

Des corrélations de Spearman négatives entre la note totale de dégradation du M-ABC et l'âge gestationnel (-0.311, $p = 0.054$) et entre la note totale de dégradation du M-ABC et le poids de naissance (-0.284, $p > 0.05$) suggèrent une tendance selon laquelle plus l'âge gestationnel et le poids sont élevés à la naissance, plus la note totale de dégradation se rapprochera de 0, soit d'une excellente performance motrice.

Developmental Test of Visual Motor Integration

Les deux groupes ont aussi été comparés à partir des résultats à l'échelle d'intégration visuo-motrice. Les résultats au Beery-VMI n'indiquent pas de différence significative entre les enfants nés prématurés ($M = 103.46 \pm 2.19$) et ceux nés à terme ($M = 104.88 \pm 1.90$). Un seul enfant du groupe prématuré a obtenu une note *standard* inférieure au 15^e percentile.

DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude était d'identifier, auprès d'un échantillon d'enfants nés très prématurés, les déficits moteurs mineurs présents au moment de l'entrée à la maternelle. De par les résultats obtenus, qui sont congruents avec ceux des études antérieures (Abernethy et al., 2003; Cooke, 2006; Davis et al., 2007; De Kleine et al., 2003; Foulder-Hughes & Cooke, 2003; Goyen et al., 1998; Henderson & Sugden, 1992; Jongmans et al., 1997; Marlow et al., 1989; Marlow et al., 1993; Mikkola et al., 2005; Powls et al., 1995; Whitfield et al., 1997), il apparaît bien établi que des déficits moteurs mineurs sont présents chez un grand nombre de survivants de la prématurité et ce, dès l'âge préscolaire.

La première hypothèse voulant que les enfants nés très prématurés présentent davantage de déficits moteurs mineurs que les enfants du groupe témoin (non prématurés et nés à terme) a été confirmée. De façon plus spécifique, les résultats démontrent que ce sont les habiletés de motricité fine, telles que la dextérité manuelle et la coordination motrice aux membres supérieurs (maîtrise de balles) qui sont les plus affectées par la grande prématurité. Ces résultats appuient

ceux d'une majorité d'études recensées voulant qu'en ce qui concerne les habiletés motrices, la motricité fine soit plus souvent affectée que la motricité grossière dans le contexte de la prématurité (De Kleine et al., 2003; Goyen & Lui, 2002). Les raisons expliquant ce constat sont cependant peu documentées. Le développement du système nerveux durant l'enfance implique une amélioration de la spécificité des actions motrices, mais surtout un perfectionnement du contrôle des mouvements raffinés au cours de la maturation du système corticospinal. Plus la complexité d'une tâche augmente, plus l'intégrité des structures responsables du transport de l'information au niveau cérébral est importante (De Kleine et al., 2003). Les habiletés de motricité fine étant aussi plus complexes de par le raffinement de leur exécution, un retard dans la maturation du système corticospinal ou une altération de ce dernier peut être une cause expliquant une atteinte plus importante de la motricité fine chez les enfants nés très prématurés. Également, plus un mouvement est complexe, plus un déficit dans son exécution est décelable. C'est le cas des habiletés de motricité fine. À cet effet, Fallang *et al.* (2005) rapportent que des dysfonctions neurologiques mineures peuvent engendrer des déficits au plan de la planification et de l'organisation des mouvements et ainsi, causer des difficultés dans des tâches de motricité fine. Les habiletés de motricité fines requièrent une planification et une programmation motrice plus affûtées que les habiletés de motricité grossière. Un mouvement plus précis, voire plus complexe, demande un temps de programmation plus important pour le contrôle de plus de degrés de liberté et donc, pour une meilleure intégration sensorimotrice.

La seconde hypothèse voulant qu'une prévalence plus élevée de Trouble d'Acquisition de la Coordination (TAC) soit décelable chez les enfants nés très prématurés a aussi été démontrée. Une autre tendance intéressante a également été soulevée, soit celle selon laquelle le facteur de risque périnatal le plus important du TAC est le sexe de l'enfant (Davis et al., 2007). En effet, les garçons nés très prématurés sont plus à risque de présenter une telle atteinte. Le fait de naître prématurément et d'être un garçon marque de façon significative, dans la présente étude, la performance dans les habiletés de dextérité manuelle et de coordination motrice. Cette différence (garçons / filles nés prématurés) au désavantage des garçons a déjà été démontrée tant globalement (Hintz, Kendrick, Vohr, Kenneth Poole, & Higgins, 2006) qu'au plan de certaines habiletés motrices (Davis et al., 2007; Foulder-Hughes & Cooke, 2003). Malgré le fait que de nombreux chercheurs soulignent cette différence, peu d'études en documentent les fondements (Stevenson et al., 2000). Parmi les hypothèses émises et non encore démontrées, certains

mécanismes spécifiques du développement du cerveau des garçons seraient en cause (Reiss et al., 2004) probablement lors d'étapes précises de la maturation intra-utérine (Hintz et al., 2006). Chez les très grands prématurés, les garçons semblent naître avec un risque constitutionnel de désordres au plan neurodéveloppemental plus élevé que les filles (Hintz et al., 2006). Apparemment, des différences attribuables au sexe dans la myélinisation des fibres axonales chez les garçons peuvent expliquer en partie les différences de volume de matière blanche cérébrale (Reiss et al., 2004). Tel que mentionné précédemment, ceci entraîne, chez les garçons, une vulnérabilité plus grande de leur cerveau à des désordres neurologiques et, par le fait même, à des déficits sensorimoteurs. De façon plus spécifique, des déficits au plan de l'intégration sensorimotrice peuvent être plus problématiques chez les garçons prématurés dont le cerveau est plus latéralisé que celui des filles (plus bilatéralisé); chez les filles, une compensation interhémisphérique ou cortico-sous-corticale serait plus efficace. Les garçons nés prématurés perdent plus de matière blanche que les filles de ce même groupe. Ceci explique des problèmes de transmission de l'information entre les hémisphères cérébraux. Toutefois, d'après les résultats de cette étude, ceci ne semble vérifié que pour les habiletés de dextérité manuelle (fonction la plus latéralisée dans le cortex moteur) et les habiletés de maîtrise de balles (coordination motrice aux membres supérieurs).

La présente étude se situe dans le même créneau qu'une étude longitudinale menée par Foulder-Hughes & Cooke (2003) qui utilise le M-ABC et le Beery-VMI comme outils de mesure pour évaluer une cohorte d'enfants nés très prématurés. Le groupe contrôle d'enfants nés à terme de leur étude est, comme dans cette étude-ci, sélectionné par le professeur de la classe de l'enfant né prématuré et le 5^e percentile est également utilisé comme indicateur d'un TAC. Les résultats sont semblables pour la majorité des variables, mais les niveaux de signification sont plus élevés dans l'étude de Foulder-Hughes & Cooke (2003). Ceci peut s'expliquer par le fait qu'ils n'ont pas exclu de leur échantillon les enfants ayant un déficit neurodéveloppemental ou neurosensoriel majeur diagnostiqué durant l'enfance, ce qui a été fait dans la présente étude. La taille de leur échantillon est également plus grande. Par ailleurs, aucune différence significative n'a été démontrée pour la variable intégration visuo-motrice dans cette étude-ci. Ce constat est en contradiction avec l'hypothèse proposée par Goyen *et al.* (1998) et appuyée par Foulder-Hughes & Cooke (2003) voulant que les difficultés dans les habiletés de motricité fine découlent de difficultés d'intégration visuo-motrice. Cependant, les résultats de la première de ces études,

réalisée auprès d'enfants nés très prématurés, concernent des enfants ayant une atteinte visuelle (rétinopathie du prématuré). Les déficits au plan des habiletés d'intégration visuo-motrice engendrés par l'atteinte visuelle peuvent à eux seuls expliquer des résultats moindres. Les résultats de la seconde étude, quant à eux, concernent une cohorte d'enfants nés très prématurés plus âgés (âgés de 7-8 ans). Les tâches d'intégration visuo-motrice deviennent plus complexes à mesure que l'enfant vieillit et, par le fait même, requièrent une planification et une organisation plus raffinées. Tel que mentionné précédemment, le fait que des enfants ayant un déficit neurodéveloppemental ou neurosensoriel majeur diagnostiqué durant l'enfance n'aient pas été éliminé de cette cohorte peut expliquer la différence de résultats entre les études.

Enfin, certaines études rapportaient des déficits dans les habiletés motrices aux membres inférieurs chez les enfants nés prématurés (Mutch et al., 1992; Powls et al., 1995). L'évaluation des habiletés d'équilibre statique et dynamique a été réalisée dans le cadre de la présente étude à l'aide du M-ABC, mais les résultats ne démontrent aucune différence entre les deux groupes pour cette variable. Ce constat appuie les résultats voulant que ce sont davantage les habiletés motrices aux membres supérieurs qu'aux membres inférieurs qui sont altérées chez les enfants nés très prématurés (De Kleine et al., 2003; Goyen & Lui, 2002). Il est toutefois possible que des déficits au plan de l'équilibre n'aient pas été détectés, le cervelet et le tronc cérébral étant des structures impliquées dans cette fonction et pouvant compenser pour celles ayant été lésées par la naissance prématurée. En effet, des problèmes de coordination inter-segmentaire bilatérale aux membres inférieurs sont plus souvent rencontrés que des problèmes d'équilibre chez les enfants nés très prématurés. Une des anomalies les plus répertoriées chez les enfants nés prématurés, anomalie découlant de la diminution de volume de tissus cérébral (matière blanche), est l'amincissement du corps calleux (Cooke & Abernethy, 1999; Nosarti et al., 2004; Peterson et al., 2000; Stewart et al., 1999). Cette structure joue un rôle important de transfert inter-hémisphérique d'information lors des activités de coordination. Suite à la naissance prématurée, le corps calleux se développe moins rapidement qu'il se serait développé in utero (Anderson, Laurent, Cook, Woodward, & Inder, 2005). L'amincissement de cette structure chez les enfants nés très prématurés peut être expliqué par la vulnérabilité du corps calleux en développement à des dommages causés par la vulnérabilité intrinsèque des oligodendrocytes immatures (Nosarti et al., 2004). Cette différence de volume de matière blanche n'est pas rattrapée durant la maturation cérébrale et il est même rapporté qu'elle persiste à l'adolescence (Caldu et al., 2006).

Limites de l'étude

Des limites en lien avec la méthodologie de la présente étude sont relevées. Elles concernent principalement l'âge des enfants au moment de l'évaluation et la taille de l'échantillon.

Tout d'abord, un biais a pu être introduit étant donnée la différence significative détectée entre les âges moyens des enfants des deux groupes. La procédure de recrutement plus longue que prévue au protocole a eu des répercussions sur la différence d'âge entre les enfants des deux groupes. En effet, une différence significative a été détectée entre les âges moyens des enfants des deux groupes. Les deux groupes n'ont donc pu être soumis à la même échelle de cotation du M-ABC; lors de la cotation des enfants nés prématurés, leurs résultats se retrouvaient dans la limite supérieure du groupe d'âge 5 ans du M-ABC (âge moyen : 5 ans 11 mois), tandis que ceux du groupe nés à terme se retrouvaient dans la limite inférieure du groupe d'âge 6 ans (âge moyen 6 ans 2 mois). Toutefois, une attention particulière a été portée aux analyses de variance, pour lesquelles la variable « âge de l'enfant » a été utilisée comme covariable. Ceci a permis d'éviter des erreurs de type 2, soit l'absence d'effets statistiques alors qu'il y en a en fait.

De plus, on peut suggérer que si l'âge corrigé des enfants nés prématurés avait été considéré au lieu de leur âge chronologique, les enfants de ce groupe se seraient retrouvés à la limite inférieure du groupe d'âge 5 ans du M-ABC et la différence d'âge entre les deux groupes aurait été plus importante. Ceci aurait encore une fois contribué à augmenter l'écart entre les deux groupes.

Enfin, en ce qui a trait à la taille de l'échantillon, des résultats complémentaires concernant l'échantillon de départ ($n = 72$) sont à venir. Ces résultats seront d'autant plus intéressants qu'ils mettront en relation de nouvelles variables tel le quotient intellectuel, les capacités d'attention et de concentration à la tâche, les fonctions exécutives, de même que l'impact de ces variables sur l'intégration sociale à l'école des enfants nés très prématurés.

Recommandations et pistes de recherche futures

Les études longitudinales effectuées à propos du suivi des acquis du développement des enfants nés très prématurés ont démontré que les déficits augmentent avec l'âge de l'enfant. Cette étude démontre l'importance d'une détection précoce des enfants à risque de développer des incapacités fonctionnelles à long terme.

En effet, même les enfants nés très prématurés apparemment en bonne santé peuvent présenter des déficits au plan des acquis du développement et, par la suite, des difficultés d'apprentissage (De Kleine et al., 2003). Ce constat rend indispensable le dépistage précoce et le suivi des acquis du développement de ces enfants à long terme. Au Québec, les centres hospitaliers universitaires responsables du suivi de ces enfants essaient de faire consensus pour offrir le meilleur service à toute la population; cependant, une évaluation constante de ce suivi (âges auxquels les enfants sont évalués, instruments de mesure utilisés, intervenants impliqués dans le suivi, etc.) doit être effectuée afin de s'assurer de cibler adéquatement les différents domaines du développement de l'enfant, ses besoins et ceux de sa famille.

Étant donné l'avancement des sciences et de la technologie dans le domaine de la santé,

« [l']augmentation du taux de survie chez les grands prématurés est en bonne partie attribuable aux interventions agressives, ciblées et dosées de la médecine. Mais les progrès s'arrêtent là et on manque de connaissance, de personnel et de techniques pour anticiper correctement la trajectoire de développement de ces enfants et pour maintenir des services adaptés, le cas échéant. La grande prématurité représente actuellement un problème de santé publique de taille et les parents ne peuvent apaiser leurs inquiétudes que sur la base de probabilités statistiques. » (Giroux, Tessier, & Nadeau, 2005)

Ainsi, le dépistage précoce et la prise en charge par des professionnels de la santé des enfants nés très prématurés ayant des déficits moteurs, même mineurs, sont essentiels. Il est clairement démontré qu'un fort pourcentage de ces derniers est à risque de présenter ce genre d'atteinte. Comprendre le développement de ces enfants et adapter les interventions visant à optimiser l'utilisation de leur potentiel fonctionnel est un objectif primordial à atteindre afin que ces derniers puissent mieux évoluer dans leur environnement au quotidien. À partir de ses

connaissances du développement de l'enfant et en se basant sur différentes approches théoriques et cliniques, l'ergothérapeute contribue à déterminer les capacités de réussite de l'enfant et ce, tout en tenant compte de la personne dans sa globalité et en considérant les forces et les faiblesses de l'enfant (Bibeau et al., 2000). L'utilisation d'outils de dépistage comme le *Movement ABC* par l'ergothérapeute en milieu hospitalier et, idéalement, en milieu scolaire, permettra d'identifier les enfants ayant des besoins spécifiques. En contexte scolaire, la spécificité de l'approche en ergothérapie repose sur l'utilisation d'activités scolaires courantes pour actualiser les potentialités de l'enfant et lui permettre de satisfaire aux exigences du quotidien (Bibeau et al., 2000). Lorsque les déficits moteurs sont détectés, une prise en charge immédiate doit être mise en place pour aider ces enfants à développer leur plein potentiel le plus tôt possible et pour prévenir des complications secondaires.

Cette étude vise à renforcer l'importance du dépistage précoce et du suivi continu des acquis des enfants nés très prématurés vu les difficultés que ces derniers risquent d'éprouver au quotidien au cours de leur développement. Elle appuie aussi le besoin de poursuivre, à l'âge pré-scolaire et scolaire, le dépistage des déficits moteurs, souvent initié dans les premières années de la vie de l'enfant. Par ailleurs, une plus grande proportion des enfants nés prématurés devrait être assurée de services spécialisés, le suivi étant présentement offert exclusivement aux TGP (< 29 semaines) ou aux enfants d'EPPN (< 1000 g) dans les cliniques de suivi des Grands Prématurés de nos centres hospitaliers universitaires québécois. Ceci permettrait de déceler des déficits moteurs mineurs n'ayant pas été détectés dans les premières années de vie de l'enfant, la maturation cérébrale n'étant pas complétée. Ces déficits ont un impact sur les performances motrices de l'enfant, mais aussi sur son fonctionnement en général, sur ses apprentissages et ce, pour toute sa vie.

Des services adaptés aux besoins de l'enfant doivent être élaborés et mis en place dans le milieu de vie de ce dernier afin de l'aider à pallier ses difficultés. Malheureusement, le fait de présenter des déficits moteurs mineurs ne correspond pas aux critères d'accès des centres québécois de réadaptation en déficience physique, ces derniers requérant que les déficits moteurs, pour être significatifs, soient majeurs. Toutefois, les déficits mineurs demeurent persistants et leur impact fonctionnel sur le développement de l'enfant est important. Actuellement, il faut donc travailler à combler le besoin en ressources professionnelles pouvant effectuer, auprès des enfants survivant

de la prématurité, le dépistage, la prise en charge et le suivi leur permettant de pallier leurs difficultés, même mineures, et les outillant solidement pour la vie.

CONCLUSION GÉNÉRALE

À la lumière des résultats de cette étude, des déficits moteurs mineurs sont présents chez un grand nombre de survivants de la très grande prématurité. Ces déficits touchent plus particulièrement les habiletés de dextérité manuelle et de coordination aux membres supérieurs et ils affectent, de façon plus importante, les garçons que les filles.

Les résultats sur les conséquences à long terme de la très grande prématurité portent à réflexion. Ils laissent entrevoir de nouvelles pistes de recherches visant à évaluer plus spécifiquement le type d'atteinte qualifiée de mineure et à démontrer l'impact de telles atteintes sur l'intégration sociale à l'école des enfants nés très prématurés. Le suivi à long terme offert à ces enfants et à leur famille doit aussi faire l'objet de mesures concrètes destinées à mettre en place les ressources appropriées et les instruments adéquats pour cibler de tels déficits moteurs à l'âge le plus précoce et ce, afin d'offrir des interventions professionnelles adaptées.

Ces résultats soutiennent donc l'importance de la mise en place de services spécialisés dans les milieux hospitaliers et scolaires, de même que la création de nouvelles ressources professionnelles pouvant effectuer, auprès des enfants survivants de la prématurité, le dépistage, la prise en charge et le suivi visant à leur permettre de pallier leurs difficultés afin d'expérimenter des réussites au quotidien.

BIBLIOGRAPHIE

- Abernethy, L. J., Klafkowski, G., Foulder-Hughes, L., & Cooke, R. W. (2003). Magnetic resonance imaging and T2 relaxometry of cerebral white matter and hippocampus in children born preterm. *Pediatr Res*, 54(6), 868-874.
- Agence de santé publique du Canada. (2003). *Rapport sur la santé périnatale au Canada*.
- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV (4th ed.)*. Washington, D.C.: American Psychiatric Association.
- Anderson, N. G., Laurent, I., Cook, N., Woodward, L., & Inder, T. E. (2005). Growth rate of corpus callosum in very premature infants. *AJNR Am J Neuroradiol*, 26(10), 2685-2690.
- Beery, K. E. (1997). *The Beery-Buktenica Developmental Test of Visual-Motor Integration. Administration and Scoring Manual (4th ed.)*. USA: Modern Curriculum Press.
- Bibeau, A., Desrochers, S., Dunberry, J., Glazer, P., Parent, L., & Simard, L. (2000). L'ergothérapie en milieu scolaire [Electronic Version]. *Ordre des ergothérapeutes du Québec*, 1-7.
- Bowen, J. R., Starte, D. R., Arnold, J. D., Simmons, J. L., Ma, P. J., & Leslie, G. I. (1993). Extremely low birthweight infants at 3 years: a developmental profile. *J Paediatr Child Health*, 29(4), 276-281.
- Caldu, X., Narberhaus, A., Junque, C., Gimenez, M., Vendrell, P., Bargallo, N., et al. (2006). Corpus callosum size and neuropsychologic impairment in adolescents who were born preterm. *J Child Neurol*, 21(5), 406-410.
- Constantine, N. A., Kraemer, H. C., Kendall-Tackett, K. A., Bennett, F. C., Tyson, J. E., & Gross, R. T. (1987). Use of physical and neurologic observations in assessment of gestational age in low birth weight infants. *J Pediatr*, 110(6), 921-928.

- Cooke, R. W. (1994). Factors affecting survival and outcome at 3 years in extremely preterm infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 71(1), F28-31.
- Cooke, R. W. (2006). Are there critical periods for brain growth in children born preterm? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 91(1), F17-20.
- Cooke, R. W., & Abernethy, L. J. (1999). Cranial magnetic resonance imaging and school performance in very low birth weight infants in adolescence. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 81(2), F116-121.
- Davis, N. M., Ford, G. W., Anderson, P. J., & Doyle, L. W. (2007). Developmental coordination disorder at 8 years of age in a regional cohort of extremely-low-birthweight or very preterm infants. *Dev Med Child Neurol*, 49(5), 325-330.
- De Groot, L., VD Hoek, A. M., Hopkins, B., & Touwen, B. C. (1992). Development of the relationship between active and passive muscle power in preterms after term age. *Neuropediatrics*, 23(6), 298-305.
- De Kleine, M. J., Den Ouden, A. L., Kollee, L. A., Nijhuis-van der Sanden, M. W., Sondaar, M., Van Kessel-Feddema, B. J., et al. (2003). Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. *Arch Dis Child*, 88(10), 870-875.
- Fallang, B., Oien, I., Hellem, E., Saugstad, O. D., & Hadders-Algra, M. (2005). Quality of reaching and postural control in young preterm infants is related to neuromotor outcome at 6 years. *Pediatr Res*, 58(2), 347-353.
- Fanaroff, A. A., Hack, M., & Walsh, M. C. (2003). The NICHD neonatal research network: changes in practice and outcomes during the first 15 years. *Semin Perinatol*, 27(4), 281-287.
- Fenton, T. R. (2003). A new growth chart for preterm babies: Babson and Benda's chart updated with recent data and a new format. *BMC Pediatr*, 3, 13.

- Folio, M. R., & Fewell, R. R. (1983). *Peabody Developmental Motor Scales and Activity Cards Manual*. Texas: DLM Teaching Resources.
- Foulder-Hughes, L., & Cooke, R. (2003). Do Mainstream Schoolchildren who were Born Preterm have Motor Problems? *British Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 9-16.
- Giroux, M. T., Tessier, R., & Nadeau, L. (2005). *Extrême Prématurité - Les enjeux parentaux, éthiques et légaux*. Sainte-Foy (Québec): Presses de l'Université du Québec.
- Goyen, T. A., & Lui, K. (2002). Longitudinal motor development of "apparently normal" high-risk infants at 18 months, 3 and 5 years. *Early Hum Dev*, 70(1-2), 103-115.
- Goyen, T. A., Lui, K., & Woods, R. (1998). Visual-motor, visual-perceptual, and fine motor outcomes in very low birthweight children at 5 years. *Developmental Medicine and Child Neurology* 40, 76-81.
- Hack, M., & Fanaroff, A. A. (2000). Outcomes of children of extremely low birthweight and gestational age in the 1990s. *Semin Neonatol*, 5(2), 89-106.
- Hack, M., Friedman, H., & Fanaroff, A. A. (1996). Outcomes of extremely low birth weight infants. *Pediatrics*, 98(5), 931-937.
- Hall, A., McLeod, A., Counsell, C., Thomson, L., & Mutch, L. (1995). School attainment, cognitive ability and motor function in a total Scottish VLBW population at eight years: a controlled study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 37, 1037-1050.
- Henderson, S. E., & Sugden, D. A. (1992). *Movement Assessment Battery for Children*. Londres: Harcourt Brace.
- Henderson, S. E., & Sugden, D. A. (2004). *Batterie d'Évaluation du Mouvement chez l'Enfant / Movement ABC*. Paris.

- Hintz, S. R., Kendrick, D. E., Vohr, B. R., Kenneth Poole, W., & Higgins, R. D. (2006). Gender differences in neurodevelopmental outcomes among extremely preterm, extremely-low-birthweight infants. *Acta Paediatr*, 95(10), 1239-1248.
- Inder, T., Neil, J., Yoder, B., & Rees, S. (2005). Patterns of cerebral injury in a primate model of preterm birth and neonatal intensive care. *J Child Neurol*, 20(12), 965-967.
- Inder, T. E., Wells, S. J., Mogridge, N. B., Spencer, C., & Volpe, J. J. (2003). Defining the nature of the cerebral abnormalities in the premature infant: a qualitative magnetic resonance imaging study. *J Pediatr*, 143(2), 171-179.
- Jongmans, M., Mercuri, E., de Vries, L., Dubowitz, L., & Henderson, S. E. (1997). Minor neurological signs and perceptual-motor difficulties in prematurely born children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 76(1), F9-14.
- Kramer, M. S. (1987). Intrauterine growth and gestational duration determinants. *Pediatrics*, 80(4), 502-511.
- Levene, M., Dowling, S., Graham, M., Fogelman, K., Galton, M., & Philips, M. (1992). Impaired motor function (clumsiness) in five year old children: correlation with neonatal ultrasound scans. *Arch Dis Child*, 67, 687-690.
- Marlow, N., Roberts, B. L., & Cooke, R. W. (1989). Laterality and prematurity. *Arch Dis Child*, 64(12), 1713-1716.
- Marlow, N., Roberts, B. L., & Cooke, R. W. I. (1993). Outcome at 8 years for children with birthweights of 1250g or less. *Archives of Disease in Childhood*, 68, 286-290.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., & Samara, M. (2005). Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, 352(1), 9-19.

- McGrath, M., & Sullivan, M. (2002). Birth weight, neonatal morbidities, and school age outcomes in full-term and preterm infants. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 25(4), 231-254.
- Mercier, L., Hebert, R., Colarusso, R. P., & Hammill, D. D. (1997). *Motor-free visual perception test - vertical format (MVPT-V) - Manual*. California: Academic Therapy Publications Novato.
- Mikkola, K., Ritari, N., Tommiska, V., Salokorpi, T., Lehtonen, L., Tammela, O., et al. (2005). Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics*, 116(6), 1391-1400.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003).
- Msall, M. E. (2004). Developmental vulnerability and resilience in extremely preterm infants. *Jama*, 292(19), 2399-2401.
- Mutch, L., Ashurst, H., & Macfarlane, A. (1992). Birth weight and hospital admission before the age of 2 years. *Arch Dis Child*, 67(7), 900-904.
- Norton, M. E., Merrill, J., Cooper, B. A., Kuller, J. A., & Clyman, R. I. (1993). Neonatal complications after the administration of indomethacin for preterm labor. *N Engl J Med*, 329(22), 1602-1607.
- Nosarti, C., Rushe, T. M., Woodruff, P. W., Stewart, A. L., Rifkin, L., & Murray, R. M. (2004). Corpus callosum size and very preterm birth: relationship to neuropsychological outcome. *Brain*, 127(Pt 9), 2080-2089.
- Peterson, B. S., Vohr, B., Staib, L. H., Cannistraci, C. J., Dolberg, A., Schneider, K. C., et al. (2000). Regional brain volume abnormalities and long-term cognitive outcome in preterm infants. *Jama*, 284(15), 1939-1947.

- Powls, A., Botting, N., Cooke, R. W., & Marlow, N. (1995). Motor impairment in children 12 to 13 years old with a birthweight of less than 1250 g. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 73(2), F62-66.
- Powls, A., Botting, N., Cooke, R. W., Stephenson, G., & Marlow, N. (1997). Visual impairment in very low birthweight children. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 76(2), F82-87.
- Provenzale, J. M., Liang, L., DeLong, D., & White, L. E. (2007). Diffusion tensor imaging assessment of brain white matter maturation during the first postnatal year. *AJR Am J Roentgenol*, 189(2), 476-486.
- Rees, S., & Inder, T. (2005). Fetal and neonatal origins of altered brain development. *Early Hum Dev*, 81(9), 753-761.
- Reiss, A. L., Kesler, S. R., Vohr, B., Duncan, C. C., Katz, K. H., Pajot, S., et al. (2004). Sex differences in cerebral volumes of 8-year-olds born preterm. *J Pediatr*, 145(2), 242-249.
- Skuse, D. (1999). Survival after being born too soon, but at what cost? *Lancet*, 354(9176), 354-355.
- Stevenson, D. K., Verter, J., Fanaroff, A. A., Oh, W., Ehrenkranz, R. A., Shankaran, S., et al. (2000). Sex differences in outcomes of very low birthweight infants: the newborn male disadvantage. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 83, F182-F185.
- Stewart, A. L., Rifkin, L., Amess, P. N., Kirkbride, V., Townsend, J. P., Miller, D. H., et al. (1999). Brain structure and neurocognitive and behavioural function in adolescents who were born very preterm. *Lancet*, 353(9165), 1653-1657.
- Stott, D. H., Moyes, F. A., & Henderson, S. E. (1984). *Test of Motor Impairment (Henderson Revision)*. Guelph, Ontario: Brook Educational.

- Taylor, H. G., Klein, N., & Hack, M. (2000). School-age consequences of birth weight less than 750 g: a review and update. *Dev Neuropsychol*, 17(3), 289-321.
- Taylor, H. G., Klein, N., Minich, N. M., & Hack, M. (2000). Middle-School-Age Outcomes in Children with Very Low Birthweight. *Child Development*, 71(6), 1495-1511.
- Tessier, R., Piché, C., Muckle, G., Gagnon, J., & Tarabulsky, G. M. (1992). La part du risque social dans le développement des enfants nés prématurés et de très petit poids. *Apprentissage et Socialisation*, 15(3), 208-221.
- Volpe, J. J. (2001). Neurobiology of periventricular leukomalacia in the premature infant. *Pediatr Res*, 50(5), 553-562.
- Weber, C., Weninger, M., Klebermass, K., Reiter, G., Wiesinger-Eidenberger, G., Brandauer, M., et al. (2005). Mortality and morbidity in extremely preterm infants (22 to 26 weeks of gestation): Austria 1999-2001. *Wien Klin Wochenschr*, 117(21-22), 740-746.
- Whitfield, M. F., Grunau, R. V., & Holsti, L. (1997). Extremely premature (< or = 800 g) schoolchildren: multiple areas of hidden disability. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, 77(2), F85-90.
- Willoughby, C., & Polatajko, H. J. (1995). Motor problems in children with developmental coordination disorder: review of the literature. *Am J Occup Ther*, 49(8), 787-794.
- Wilson, S. L., & Craddock, M. M. (2004). Review: Accounting for prematurity in developmental assessment and the use of age-adjusted scores. *J Pediatr Psychol*, 29(8), 641-649.

ANNEXES

Annexe 1

Lettre à la direction d'école

(Lettre destinée à la direction d'école pour demander l'autorisation de trouver des sujets pour le groupe de comparaison) 1

1= ce texte n'apparaît ici que pour aider le CÉR

À la direction,

L'Université Laval et le Centre de recherche du Centre Hospitalier Universitaire de Québec (CHUQ) en collaboration avec l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPQ) et l'Hôpital Ste-Justine de Montréal sollicitent votre collaboration dans la poursuite d'une étude portant sur l'impact des déterminants biomédicaux et familiaux sur la préparation à l'école et l'intégration scolaire des enfants. Ces enfants, nés à l'Hôpital St-François d'Assise à Québec ou à l'Hôpital Ste-Justine de Montréal, ont été recrutés entre 1999 et 2002 et ont été suivis par notre équipe.

Un de ces enfants fréquente actuellement votre établissement scolaire. Par souci de confidentialité des informations, l'identité de cet enfant ne peut vous être transmise. Par ailleurs, nous savons qu'il fréquente la classe de _____. Pour poursuivre nos travaux de recherche, nous aimerions pouvoir comparer l'enfant que nous suivons à un compagnon qui fréquente la même classe. Ceci suppose que :

1. l'enseignant (e) de cette classe transmette à certains enfants de sa classe : un feuillet d'information résumant les principaux points de la recherche, un formulaire de consentement et un questionnaire de renseignements généraux (voir documents ci-joints). Si les parents désirent participer, ils n'auront qu'à suivre les instructions décrites dans ces documents. Notre équipe sélectionnera trois participants parmi les formulaires reçus.

D'ici quelques semaines, un membre de notre équipe de recherche communiquera avec vous pour vous donner de plus amples informations sur ce projet et répondre à vos questions.

En espérant le tout conforme et vous remerciant de l'attention portée à l'égard de ce projet de recherche, veuillez agréer nos salutations distinguées.

Réjean Tessier, Ph.D.

Responsable du projet

CHUQ

Annexe 2

Feuillets d'informations et formulaires de consentement

Feuille et formulaire destinés aux parents des enfants de la classe (5 ans 9 mois)

Feuille et formulaire destinés aux parents des enfants du groupe de comparaison (5 ans 9 mois)



Institut de réadaptation
en déficience physique
de Québec

Institut universitaire

**FEUILLET D'INFORMATION ET
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
SUGGESTION POUR LA RÉDACTION**

Le formulaire de consentement éclairé doit comprendre deux parties :

- 1) Feuillelet d'information**
- 2) Formulaire de consentement**

1) Le feuillelet d'information

Il doit comporter tous les renseignements permettant à la personne de prendre une décision éclairée par rapport à sa participation au projet de recherche. Il doit être court mais complet et écrit dans un langage accessible à tous. Il doit être formulé à la 2^e personne puisqu'il s'adresse au participant. Il ne doit pas contenir d'acronymes (ex. : TCC, AVC, etc.). Veuillez utiliser le formulaire ci-annexé.

2) Le formulaire de consentement

Il doit normalement être utilisé tel quel. Vous pouvez, si vous le jugez nécessaire, y ajouter des informations supplémentaires

Une fois ces documents approuvés par le CÉR, ils vous seront transmis avec le certificat d'éthique. Seuls les formulaires ayant reçu l'approbation du CÉR devront être utilisés dans le cadre de votre projet de recherche.



Institut de réadaptation
en déficience physique
de Québec

Institut universitaire

FEUILLET D'INFORMATION

destiné aux parents d'enfants de la classe (5 ans 9 mois)

N° DU 2005-56

PROJET :

TITRE DU PROJET :

Impact des déterminants biomédicaux et familiaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire.

RESPONSABLE(S) :

Dr Réjean Tessier : Université Laval-CHUQ (418) 656-7180

Dr Line Nadeau : CIRRI-IRDPQ (418) 529-9141 (6579)

Dr Francine Lefebvre : Hôpital Ste-Justine de Montréal (514) 345-4931

ORGANISME DE SUBVENTION :

Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada (CRSH)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX ET BUTS DE L'ÉTUDE :

La présente a pour but de solliciter votre accord à ce que votre enfant participe à une étude portant sur les déterminants familiaux et biomédicaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire.

Cette étude a deux objectifs :

- Le premier objectif est de préciser le rôle de déterminants biomédicaux durant le premier mois de vie sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire des enfants (mesurée par le développement cognitif et moteur à l'âge de 5 ans 9 mois).
- Le deuxième objectif est de préciser le rôle des déterminants familiaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire des enfants.

Pour atteindre ces objectifs, nous planifions effectuer :

Une visite en laboratoire (à l'institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPQ), site Saint-Louis) lorsque votre enfant sera âgé de 5 ans 9 mois. Cette visite en laboratoire nous permettra de recueillir des données concernant son niveau de préparation à l'école.

Un contact avec l'enseignant(e) nous permettra de recueillir des informations concernant l'intégration scolaire de votre enfant.

NATURE DE LA PARTICIPATION :

Participation de votre enfant

La rencontre en laboratoire aura lieu à l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRD PQ), site Saint-Louis (anciennement Centre Cardinal-Villeneuve) et sera d'une durée d'environ 4 heures (incluant des pauses et une période de dîner). Au cours de cette rencontre, différents tests neuropsychologiques seront administrés à votre enfant. Ces tests, adaptés à l'âge des enfants, permettront d'évaluer les processus cognitifs (ex : la mémoire et l'attention) et le développement moteur (ex : coordination œil-main) et seront administrés par des étudiants spécialisés en psychologie. Des moments sont prévus entre les tests pour des pauses et des collations.

De plus, nous communiquerons avec vous par téléphone pour connaître les coordonnées de l'école de votre enfant. Avec votre consentement, nous contacterons les autorités de l'école et les inviterons à participer à l'étude. Advenant un consentement des autorités et de l'enseignant(e), vous recevrez un feuillet d'information résumant les objectifs de l'étude (que vous conserverez), un formulaire de consentement et un questionnaire de renseignements généraux. Nous vous demandons de compléter les deux derniers documents et de les retourner par la poste dans l'enveloppe prévue à cette fin.

Participation des parents

Au cours de cette visite en laboratoire, nous vous demanderons de compléter deux questionnaires portant sur les comportements et les interactions sociales de votre enfant ainsi que deux questionnaires mesurant votre bien-être psychologique ainsi que les événements de vie que vous avez vécus au cours des derniers mois (durée : 30 minutes). Ces données nous permettront de préciser le rôle des déterminants familiaux sur le développement cognitif et social de votre enfant. Vous pourrez nous retourner ces questionnaires complétés par la poste dans une enveloppe pré-affranchie.

Participation de l'enseignant

L'enseignant(e) de votre enfant participera également à l'étude en répondant à un questionnaire portant sur les comportements et les interactions sociales des enfants à l'école.

Autres données recueillies lors de la visite scolaire

Finalement, nous souhaitons avoir accès au dossier académique de votre enfant pour y recueillir des informations concernant ses performances scolaires (notes académiques). Si vous ne tenez pas à ce que nous consultions son dossier académique, votre enfant pourra néanmoins participer aux autres activités du projet. Il vous suffira de le spécifier sur le formulaire de consentement ci-joint (point no 11 et 12).

RISQUES POTENTIELS ET AVANTAGES POSSIBLES :

Ce projet de recherche ne comporte aucun risque pour votre enfant. En tout temps, notre équipe assure le bien-être de tous les participants. Il est toutefois possible que votre enfant ressente de la fatigue lors de la passation des tests en laboratoire. Notre protocole prévoit des pauses et des moments de détente. Si toutefois ceux-ci n'étaient pas suffisants, notre équipe fera les ajustements nécessaires afin de respecter le rythme de votre enfant.

Bien que la participation à ce projet ne vous procure aucun avantage direct, elle contribuera à l'avancement des connaissances sur les déterminants biomédicaux et familiaux impliqués dans la qualité de la préparation à l'école et de l'intégration scolaire des enfants. Par ailleurs, au cours des jours suivant la visite en laboratoire, un compte-rendu verbal des résultats de votre enfant aux évaluations vous sera fait par téléphone. À la fin de cette étude, un rapport résumant les principaux résultats de la recherche vous sera acheminé.

DROITS DU PARTICIPANT :

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter, tout comme de refuser, d'y participer, sans aucun préjudice. Nous tenons à vous assurer qu'en tout temps, l'enfant pourra, s'il le désire ou si vous le désirez, être retiré de la recherche sans que cela lui cause préjudice. Advenant un retrait de la recherche, vous n'avez qu'à contacter le chercheur principal de l'étude, M. Réjean Tessier au 418-656-7180 ou Mme Annie Fraser au 418-525-4444, poste 52427.

QUESTIONS AU SUJET DE L'ÉTUDE :

Si vous avez des questions ou si vous voulez nous communiquer tout changement vous concernant (ex. changement d'adresse), vous pouvez contacter la coordonnatrice de l'étude, Madame Annie Fraser au 418-525-4444, poste 52427. Pour des questions d'ordre éthique, vous pouvez communiquer avec Mme Johanne Trahan au (418) 529-9141 poste 6036.

COMPENSATION :

Aucune compensation n'est rattachée à la participation à cette étude. Par ailleurs, lors de la visite en laboratoire, une compensation monétaire (0.30\$ du kilomètre) vous sera remise afin de défrayer vos frais de déplacement. Nous assumerons également les frais de repas pour un adulte et un enfant (jusqu'à concurrence de 24\$). Le repas se prendra sur place (cafétéria de l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec, site Saint-Louis).

CONFIDENTIALITÉ ET UTILISATION DES RÉSULTATS :

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude demeureront strictement confidentielles et ne serviront qu'aux fins de la recherche. Pour assurer le caractère confidentiel, tout enfant participant recevra un numéro de code. Par ailleurs, aucune information personnelle émanant de ce projet de recherche ne sera transmise à quiconque et les renseignements recueillis seront détruits dès qu'ils ne seront plus utiles aux fins de la recherche (maximum 5 ans).

SI VOUS ÊTES INTERESSE(E) A PARTICIPER A L'ÉTUDE, VOICI LES ÉTAPES A SUIVRE.**Veillez s'il vous plaît :**

1. Compléter et signer le formulaire de consentement ci-joint.
2. Compléter le questionnaire de renseignements généraux.
3. Retourner les documents dans l'enveloppe prévue à cette fin (cachetée).
4. Conserver ce feuillet d'information.

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

Réjean Tessier, Ph.D.
Responsable de la recherche
Université Laval-CHUQ
(418) 656-7180

Annie Fraser, M.Ps.
Coordonnatrice de la recherche
CHUQ
(418) 525-4444, poste 52427



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

destiné aux parents de l'enfant de la classe (5 ans 9 mois)

N° de projet : 2005-56

Titre du projet : Impact des déterminants biomédicaux et familiaux sur la préparation à l'école et l'intégration scolaire

Responsable(s) du projet : Réjean Tessier, Ph.D., Line Nadeau, Ph.D. et Francine Lefebvre, M.D.

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le (la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le (la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude : oui non
- 11) Oui, je souhaite qu'un membre de l'équipe consulte le dossier académique de mon enfant. (initiales) : _____ ;
- 12) Non, je ne souhaite pas qu'un membre de l'équipe consulte le dossier académique de mon enfant. (initiales) : _____.

Nom et prénom du sujet

Date de naissance

Numéro de téléphone

Signature du sujet *

Date

Nom du chercheur

Date

Signature

Assentiment de l'enfant
(si possible)

Date

Signature

* Dans le cas de personnes mineures ou inaptes, remplacer la signature du sujet par celle du parent ou du tuteur.



Institut de réadaptation
en déficience physique
de Québec

Institut universitaire

**FEUILLET D'INFORMATION ET
FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ
SUGGESTION POUR LA RÉDACTION**

Le formulaire de consentement éclairé doit comprendre deux parties :

- 3) Feuillelet d'information**
- 4) Formulaire de consentement**

3) Le feuillelet d'information

Il doit comporter tous les renseignements permettant à la personne de prendre une décision éclairée par rapport à sa participation au projet de recherche. Il doit être court mais complet et écrit dans un langage accessible à tous. Il doit être formulé à la 2^e personne puisqu'il s'adresse au participant. Il ne doit pas contenir d'acronymes (ex. : TCC, AVC, etc.). Veuillez utiliser le formulaire ci-annexé.

4) Le formulaire de consentement

Il doit normalement être utilisé tel quel. Vous pouvez, si vous le jugez nécessaire, y ajouter des informations supplémentaires

Une fois ces documents approuvés par le CÉR, ils vous seront transmis avec le certificat d'éthique. Seuls les formulaires ayant reçu l'approbation du CÉR devront être utilisés dans le cadre de votre projet de recherche.

FEUILLET D'INFORMATION

destiné aux parents du groupe de comparaison (5 ans 9 mois)

N° DU
PROJET : 2005-56

TITRE DU PROJET :

Impact des déterminants biomédicaux et familiaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire.

RESPONSABLE(S) :

Dr Réjean Tessier : Université Laval-CHUQ (418) 656-7180

Dr Line Nadeau : CIRRI-IRDPQ (418) 529-9141 (6579)

Dr Francine Lefebvre : Hôpital Ste-Justine de Montréal (514) 345-4931

ORGANISME DE SUBVENTION :

Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada (CRSH)

RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX ET BUTS DE L'ÉTUDE :

La présente a pour but de solliciter votre accord à ce que votre enfant participe à une étude portant sur les déterminants familiaux et biomédicaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire. **Nous adressons cette demande à tous les élèves de la classe de votre enfant. Parmi l'ensemble des réponses reçues, nous sélectionnerons trois enfants dont les parents auront consenti à participer.**

Cette étude a deux objectifs :

- Le premier objectif est de préciser le rôle de déterminants biomédicaux durant le premier mois de vie sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire des enfants (mesurée par le développement cognitif et moteur à l'âge de 5 ans 9 mois).
- Le deuxième objectif est de préciser le rôle des déterminants familiaux sur la préparation à l'école et sur l'intégration scolaire des enfants.

Pour atteindre ces objectifs, nous planifions effectuer :

Une visite en laboratoire (à l'institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDPQ), site Saint-Louis) lorsque votre enfant sera âgé de 5 ans 9 mois. Cette visite en laboratoire nous permettra de recueillir des données concernant son niveau de préparation à l'école.

Un contact avec l'enseignant(e) nous permettra de recueillir des informations concernant l'intégration scolaire de votre enfant.

NATURE DE LA PARTICIPATION :

Participation de votre enfant

Advenant votre consentement et le choix de votre enfant en tant que participant, la rencontre en laboratoire aura lieu à l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec (IRDQP), site Saint-Louis (anciennement Centre Cardinal-Villeneuve) et sera d'une durée d'environ 4 heures (incluant des pauses et une période de dîner). Au cours de cette rencontre, différents tests neuropsychologiques seront administrés à votre enfant. Ces tests, adaptés à l'âge des enfants, permettront d'évaluer les processus cognitifs (ex : la mémoire et l'attention) et le développement moteur (ex : coordination œil-main) et seront administrés par des étudiants spécialisés en psychologie. Des moments sont prévus entre les tests pour des pauses et des collations.

De plus, nous communiquerons avec vous par téléphone pour connaître les coordonnées de l'école de votre enfant. Avec votre consentement, nous contacterons les autorités de l'école et les inviterons à participer à l'étude. Advenant un consentement des autorités et de l'enseignant(e), vous recevrez un feuillet d'information résumant les objectifs de l'étude (que vous conserverez), un formulaire de consentement et un questionnaire de renseignements généraux. Nous vous demandons de compléter les deux derniers documents et de les retourner par la poste dans l'enveloppe prévue à cette fin.

Participation des parents

Au cours de cette visite en laboratoire, nous vous demanderons de compléter des questionnaires mesurant votre bien-être psychologique ainsi que les événements de vie que vous avez vécus au cours des derniers mois (durée : 30 minutes). Ces données nous permettront de préciser le rôle des déterminants familiaux sur le développement cognitif et social de votre enfant.

Participation de l'enseignant

L'enseignant(e) de votre enfant participera également à l'étude en répondant à un questionnaire portant sur les comportements et les interactions sociales des enfants à l'école pour les trois enfants choisis en classe.

Autres données recueillies lors de la visite scolaire

Finalement, nous souhaitons avoir accès au dossier académique de votre enfant pour y recueillir des informations concernant ses performances scolaires (notes académiques). Si vous ne tenez pas à ce que nous consultions son dossier académique, votre enfant pourra néanmoins participer aux autres activités du projet. Il vous suffira de le spécifier sur le formulaire de consentement ci-joint (point no 11 et 12).

RISQUES POTENTIELS ET AVANTAGES POSSIBLES :

Ce projet de recherche ne comporte aucun risque pour votre enfant. En tout temps, notre équipe assure le bien-être de tous les participants. Il est toutefois possible que votre enfant ressente de la fatigue lors de la passation des tests en laboratoire. Notre protocole prévoit des pauses et des moments de détente. Si toutefois ceux-ci n'étaient pas suffisants, notre équipe fera les ajustements nécessaires afin de respecter le rythme de votre enfant.

Bien que la participation à ce projet ne vous procure aucun avantage direct, elle contribuera à l'avancement des connaissances sur les déterminants biomédicaux et familiaux impliqués dans la qualité de la préparation à l'école et de l'intégration scolaire des enfants. Par ailleurs, au cours des jours suivant la visite en laboratoire, un compte-rendu verbal des résultats de votre enfant aux évaluations vous sera fait par téléphone. À la fin de cette étude, un rapport résumant les principaux résultats de la recherche vous sera acheminé.

DROITS DU PARTICIPANT :

La participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter, tout comme de refuser, d'y participer, sans aucun préjudice. Nous tenons à vous assurer qu'en tout temps, l'enfant pourra, s'il le désire ou si vous le désirez, être retiré de la recherche sans que cela lui cause préjudice. Advenant un retrait de la recherche, vous n'avez qu'à contacter le chercheur principal de l'étude, M. Réjean Tessier au 418-656-7180 ou Mme Annie Fraser au 418-525-4444, poste 52427.

QUESTIONS AU SUJET DE L'ÉTUDE :

Si vous avez des questions ou si vous voulez nous communiquer tout changement vous concernant (ex. changement d'adresse), vous pouvez contacter la coordonnatrice de l'étude, Madame Annie Fraser au 418-525-4444, poste 52427. Pour des questions d'ordre éthique, vous pouvez communiquer avec Mme Johanne Trahan au (418) 529-9141 poste 6036.

COMPENSATION :

Aucune compensation n'est rattachée à la participation à cette étude. Par ailleurs, lors de la visite en laboratoire, une compensation monétaire (0.30\$ du kilomètre) vous sera remise afin de défrayer vos frais de déplacement. Nous assumerons également les frais de repas pour un adulte et un enfant (jusqu'à concurrence de 24\$). Le repas se prendra sur place (cafétéria de l'Institut de Réadaptation en Déficience Physique de Québec, site Saint-Louis).

CONFIDENTIALITÉ ET UTILISATION DES RÉSULTATS :

Les informations recueillies dans le cadre de cette étude demeureront strictement confidentielles et ne serviront qu'aux fins de la recherche. Pour assurer le caractère confidentiel, tout enfant participant recevra un numéro de code. Par ailleurs, aucune information personnelle émanant de ce projet de recherche ne sera transmise à quiconque et les renseignements recueillis seront détruits dès qu'ils ne seront plus utiles aux fins de la recherche (maximum 5 ans).

SI VOUS ÊTES INTERESSÉ(E) A PARTICIPER A L'ÉTUDE, VOICI LES ÉTAPES A SUIVRE.**Veillez s'il vous plaît :**

5. Compléter et signer le formulaire de consentement ci-joint.
6. Compléter le questionnaire de renseignements généraux.
7. Retourner les documents dans l'enveloppe prévue à cette fin (cachetée).
8. Conserver ce feuillet d'information.
9. Si votre enfant fait parti des trois enfants sélectionnés, la coordonnatrice vous contactera au numéro de téléphone inscrit dans le formulaire de consentement.

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

Réjean Tessier, Ph.D.
Responsable de la recherche
Université Laval-CHUQ
(418) 656-7180

Annie Fraser, M.Ps.
Coordonnatrice de la recherche
CHUQ
(418) 525-4444, poste 52427

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

destiné aux parents de l'enfant du groupe de comparaison (5 ans 9 mois)

N° de projet : 2005-56

Titre du projet : Impact des déterminants biomédicaux et familiaux sur la préparation à l'école et l'intégration scolaire

Responsable(s) du projet : Réjean Tessier, Ph.D., Line Nadeau, Ph.D. et Francine Lefebvre, M.D.

- 1) Le (la) responsable m'a informé(e) de la nature et des buts de ce projet de recherche ainsi que de son déroulement;
- 2) Le (la) responsable m'a informé(e) des risques et inconvénients associés à ma participation;
- 3) Ma participation à cette étude est volontaire et je peux me retirer en tout temps sans préjudice;
- 4) Les données de cette étude seront traitées en toute confidentialité et elles ne seront utilisées qu'aux fins scientifiques et par les partenaires identifiés au formulaire d'information;
- 5) J'ai pu poser toutes les questions voulues concernant ce projet et j'ai obtenu des réponses satisfaisantes;
- 6) Ma décision de participer à cette étude ne libère ni les chercheurs, ni l'établissement hôte de leurs obligations envers moi;
- 7) Je sais qu'aucune rémunération n'est rattachée à ma participation;
- 8) Le (la) responsable m'a remis un exemplaire du feuillet d'information et du formulaire de consentement;
- 9) J'ai lu le présent formulaire et je consens volontairement à participer à cette étude;
- 10) Je désire recevoir une copie des résultats de l'étude : oui non
- 11) Oui, je souhaite qu'un membre de l'équipe consulte le dossier académique de mon enfant. (initiales) : _____ ;
- 12) Non, je ne souhaite pas qu'un membre de l'équipe consulte le dossier académique de mon enfant. (initiales) : _____.

Nom et prénom du sujet

Date de naissance

Numéro de téléphone

Signature du sujet *

Date

Nom du chercheur

Date

Signature

Assentiment de l'enfant
(si possible)

Date

Signature

* Dans le cas de personnes mineures ou inaptes, remplacer la signature du sujet par celle du parent ou du tuteur.

Annexe 3

Thématique pirates, princesses et trésors

Thématique « PIRATES, PRINCESSES ET TRÉSORS »

Dans le cadre de la journée d'évaluation neuropsychologique, les enfants sont invités à entrer dans le jeu du pirate ou de la princesse qui doit relever différents défis afin d'avoir accès au trésor et ainsi, de recevoir des surprises.

Les évaluatrices et l'assistant-e peuvent porter un accessoire s'ils le désirent (foulard, cache-œil).

À son arrivée, on propose à l'enfant de se costumer s'il en a envie (chapeau, foulard, cache-œil, épée à la ceinture, cerceau pour les cheveux). Il peut garder ses accessoires lors de l'évaluation à l'exception du cache-œil.

Après chaque défi (ou test), l'évaluatrice peut remettre un collant étoile ou perroquet à l'enfant qu'il peut apposer sur son chandail.

Durant les pauses et le midi, l'enfant peut jouer avec le vaisseau (trottinette), le ballon, la balle, faire du dessin ou du bricolage.

À la fin de l'avant-midi, l'évaluatrice remet à l'enfant un ruban d'honneur qu'il colle sur son chandail. Pour le récompenser pour les défis qu'il a relevés (qu'il ait bien performé ou non), il se mérite le droit d'avoir accès au coffre aux trésors et peut y choisir 2 surprises de son choix. On mentionne alors à l'enfant que s'il fait de son mieux pour relever les défis de l'après-midi, il pourra retourner dans le coffre et y choisir 2 autres surprises de son choix.

À la fin de la journée, l'enfant peut choisir 2 autres surprises dans le coffre et les mettre dans son sac à surprises. Un trophée-carton sur lequel on écrit son nom (ex. : « Luc Gagnon a relevé les défis du pirate » ou « Marie a relevé les défis de la princesse ») lui est également remis.

Annexe 4

Certificat du Comité d'éthique de la recherche de l'IRDPQ



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE

Québec, le 28 décembre 2005

Nous attestons que les membres du comité d'éthique de la recherche de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec ont évalué le projet de recherche # 2005-56 « Impact des déterminants familiaux et biomédicaux en période néonatale sur la préparation à l'école et l'intégration scolaire d'enfants nés extrêmement prématurés », à la séance du 13 décembre 2005.

Soumis par : Line Nadeau, Ph.D. et Réjean Tessier, Ph.D.

Les membres du comité d'éthique de la recherche sont :

- Sylvain Auclair (spécialiste en éthique)
- Thérèse Brousseau (représentante des gestionnaires cliniques)
- Marlène Cadorette (spécialiste en droit)
- Lucie D'Anjou (représentante clinique)
- Claude Lépine (représentant des usagers)
- Line Nadeau, Ph.D. (personne ayant une vaste connaissance des méthodes ou des domaines de recherche)
- Stéphane Poirier (représentant des usagers)
- Cyril Schneider, Ph.D. (personne ayant une vaste connaissance des méthodes ou des domaines de recherche)

Nous certifions que cette recherche a obtenu notre accord au point de vue de l'éthique et qu'elle est **approuvée** pour une période d'un an, soit **jusqu'au 28 décembre 2006**

Sylvain Auclair
Président du comité d'éthique de la recherche
Institut de réadaptation en déficience physique de Québec