



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Clélia HOLT
Marie SIMARD

soutenu publiquement en juin 2013 :

**Recherche des facteurs de risque du trouble
de la succion chez des enfants porteurs
d'une hernie de coupole diaphragmatique
âgés de 0 à 6 mois**

**Création d'un livret de sensibilisation au trouble de la
succion à destination du personnel soignant des
services de néonatalogie**

MEMOIRE dirigé par :

M^{me} DIOUTA Léa, orthophoniste, hôpital Jeanne de Flandre, Lille

M. le Dr PENNAFORTE Thomas, réanimateur pédiatre, hôpital Jeanne de Flandre, Lille

M. le Pr STORME Laurent, réanimateur pédiatre et chef de service de médecine
néonatale, hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2013

Remerciements

Nous remercions toutes les personnes qui nous ont accompagnées et soutenues tout au long de notre travail.

Merci à M. le Pr. STORME Laurent, réanimateur pédiatre et chef de service de médecine néonatale à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille, de nous avoir proposé de travailler sur ce sujet et d'avoir mis ses connaissances et son expérience clinique à notre disposition.

Merci à M^{me} DIOUTA Léa, orthophoniste du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille, qui nous a accueillies en stage et a encadré notre travail avec intérêt et rigueur. Merci pour vos conseils, pour le partage de vos connaissances et de votre savoir-faire.

Merci à M. le Dr. PENNAFORTE Thomas, réanimateur pédiatre à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille, de nous avoir permis de mieux comprendre cette pathologie spécifique et de nous avoir accompagnées dans le recueil de nos données. Merci pour vos conseils et votre disponibilité.

Merci à Mme SALLERON Julia, biostatisticienne au CHRU de Lille, de nous avoir aidées dans nos analyses statistiques et plus encore. Merci pour votre disponibilité, votre gentillesse, votre efficacité et votre dynamisme.

Merci à Mme LECOUFLE-WILLEMSE Audrey, orthophoniste à l'hôpital Jeanne de Flandre de Lille, de nous avoir aidées dans l'élaboration de notre sujet, d'avoir lu attentivement notre livret et de nous avoir conseillées si judicieusement.

Merci à M^{me} DEBAVELAERE Alix, orthophoniste au GHICL, d'avoir relu notre partie théorique et de nous avoir donné de précieux conseils.

Merci à tous les professionnels qui nous ont aidées à rédiger notre livret et à l'améliorer par la suite. Merci pour votre participation, vos lectures attentives et vos remarques pertinentes.

Merci à Raphaëlle ARMINGAUD-ROTRU pour ses références sur l'allaitement et son expérience dans ce domaine.

Merci à Rio PIERRET d'avoir mis ses talents informatiques à notre disposition et de nous avoir aidées à réaliser nos schémas.

Merci à Mathilde CALON, Thibault GHEERBRANT et Anaïs HOLT de nous avoir aidées dans la traduction de notre résumé.

Merci à Anaïs HOLT pour son aide dans l'élaboration de nos graphiques.

Merci à Julien DECOOL de nous avoir prêté son livre d'anatomie.

Merci à nos maîtres de stage. Merci pour votre accueil, toujours chaleureux. Merci pour votre expérience, si généreusement partagée. Merci pour la bienveillance avec laquelle vous avez minimisé nos déboires et salué nos plus infimes progrès. Merci pour votre confiance qui nous a permis, petit à petit, d'être plus confiantes.

Merci à tous les patients, petits et grands, de nos maîtres de stage. Merci pour votre coopération, votre indulgence et votre sincérité. Vous nous avez tant appris !

Merci à nos proches pour leur amour, leur patience et leur réconfort. Merci d'avoir été fiers de nous en toutes circonstances, et de nous avoir encouragées à chaque instant.

Merci à Claire et Sophie pour leur amitié solide et réconfortante. Merci à Cynthia, Marie et Marine, et à tous ceux qui ont rendu plus belles ces années à l'institut d'orthophonie de Lille.

Merci à toi Clélia, pour ton amitié et ton soutien. Cette aventure n'a pas été sans obstacles mais je suis contente de l'avoir faite avec toi. Merci pour ta gentillesse, ta rigueur et ton travail impeccable. Merci d'avoir rendu nos moments de travail agréables avec un sourire, du chocolat ou du café. Et surtout, merci pour nos moments de rire, sans lesquels il m'aurait parfois été difficile d'avancer.

Merci à toi Marie, binôme et avant tout amie. Merci pour ton organisation de toujours, ton travail sans relâche et ta perspicacité. Merci pour ton humour et ta complicité. Merci pour nos rires et états d'âme partagés. Ton amitié a rendu la tâche plus légère.

Résumé :

La hernie de coupole diaphragmatique est une malformation congénitale qui se caractérise par un trou, ou defect, situé au niveau de la portion postéro-latérale du diaphragme. Cette brèche occasionne une remontée des viscères dans le thorax.

Cette pathologie entraîne de nombreuses conséquences nécessitant une hospitalisation plus ou moins longue dans les services de néonatalogie. Parmi celles-ci, on observe souvent des troubles des fonctions alimentaires. Entre 0 et 6 mois, ces troubles s'expriment généralement sous la forme d'un trouble de la succion et peuvent avoir de nombreuses conséquences : retard staturo-pondéral, difficultés d'attachement parents-enfant, absence de plaisir oral ...

Un dépistage précoce de ces troubles semble donc important pour limiter leur impact et permettre le développement harmonieux de l'enfant.

Ce dépistage serait facilité par la connaissance des facteurs de risque du trouble de la succion. Nous les avons donc recherchés par le biais d'une analyse statistique basée sur une étude de dossiers.

L'évaluation et la prise en charge du trouble de la succion relèvent du champ de compétences de l'orthophoniste. Cependant, peu travaillent dans les services de néonatalogie. C'est pourquoi il nous a paru important de sensibiliser le personnel soignant à ce trouble et de lui proposer quelques pistes de remédiation au moyen d'un livret.

Mots-clés :

orthophonie - hernie de coupole diaphragmatique - trouble de la succion – sensibilisation

Abstract :

Diaphragmatic cupola hernia is a congenital malformation characterized by a hole localized at the lateral posterior section of the diaphragm. This hole causes an ascent of viscera into thorax. This pathology leads to a lot of complications which involve a more or less long hospital stay in neonatal care unit. Among these, eating functions' disorders are often noticed. Between 0 and 6 months old, these disorders are generally visible in the form of a sucking trouble, and might have many consequences : growth retardation, difficulties of bonding, absence of oral satisfaction...

Therefore an early screening for these disorders seems to be important in order to limit their impact and allow these children a harmonious development. This screening would be easier thanks to the knowlegde of the risk factors of the sucking trouble. So we tried to find them with a statistic analysis based on a study of paramedical and medical files.

The diagnosis and the reeducation of a sucking trouble pertains to the area of competences of speech therapists. However few work in neonatal care unit. That's why we also created a booklet in order to make the nursing staff aware of the sucking trouble, and to suggest them a few avenues of reeducation.

Keywords :

speech therapy - diaphragmatic cupola hernia - sucking trouble - awareness

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	3
1.Hernie diaphragmatique congénitale.....	4
1.1.Définition.....	4
1.2.Rappels sur le diaphragme.....	5
1.2.1.Anatomie et fonctions.....	5
1.2.2.Développement normal.....	7
1.3.Les formes de HDC.....	8
1.3.1.La hernie postéro-latérale ou hernie de coupole diaphragmatique (HCD).....	8
1.3.2.Les autres formes.....	9
1.4.Hypothèses étiologiques.....	10
1.4.1.Les causes de la HCD.....	10
1.4.2.Les mécanismes de formation du defect.....	10
1.5.Diagnostic.....	11
1.5.1.Périodes diagnostiques.....	11
1.5.2.Moyens diagnostics.....	11
1.5.3.Diagnostic différentiel.....	13
1.5.4.Recherche d'anomalies génétiques et/ou de malformations associées.....	13
1.6.Evaluation pronostique.....	13
1.7.Conséquences.....	14
2.Prise en charge.....	16
2.1.Prise en charge anténatale.....	16
2.1.1.L'information aux parents et l'organisation prénatale.....	16
2.1.2.La chirurgie in utero (UZ Leuven, Belgique).....	16
2.2.Prise en charge néonatale.....	17
2.2.1.Les objectifs.....	17
2.2.2.L'oxygénothérapie.....	18
2.2.2.1.La ventilation.....	18
2.2.2.2.Les lunettes nasales.....	18
2.2.2.3.L'ECMO.....	18
2.2.3.Les traitements médicamenteux.....	19
2.2.3.1.Les traitements contre l'HTAP.....	19
2.2.3.2.La sédation.....	19
2.2.3.3.Les traitements contre le RGO.....	19
2.2.4.La mise en place d'une sonde gastrique.....	19
2.2.5.La chirurgie réparatrice du diaphragme.....	20
2.2.6.L'alimentation.....	21
2.3.Suivi à long terme.....	21
2.3.1.Les complications.....	21
2.3.2.Les consultations de suivi.....	23
2.3.3.Les centres de références et les centres de compétences.....	24
3.La succion.....	25
3.1.La succion normale.....	25
3.1.1.La succion : un réflexe archaïque.....	25
3.1.1.1.Notion de réflexe archaïque.....	25
3.1.1.2.L'automatisme de succion.....	25
3.1.1.3.Les autres réflexes oraux impliqués dans la succion.....	25

3.1.1.3.1. <i>Le réflexe de fouissement</i>	25
3.1.1.3.2. <i>Le réflexe des points cardinaux</i>	26
3.1.1.3.3. <i>Le réflexe de pression alternative</i>	26
3.1.1.3.4. <i>Le réflexe nauséeux</i>	26
3.1.2. Fonctions de la succion.....	27
3.1.2.1. Fonction nutritive	27
3.1.2.2. Fonction hédonique.....	27
3.1.2.3. Fonction d'exploration et de découverte.....	27
3.1.3. Equipements nécessaires à la succion.....	28
3.1.3.1. Equipement anatomique.....	28
3.1.3.2. Equipement neurologique.....	28
3.1.4. Déroulement de la succion.....	29
3.1.4.1. Déroulement de la succion nutritive.....	29
3.1.4.1.1. <i>Au biberon</i>	29
3.1.4.1.2. <i>Au sein</i>	30
3.1.4.2. Déroulement de la succion non nutritive à la sucette.....	32
3.1.5. Développement de la succion	32
3.1.5.1. In utero.....	32
3.1.5.2. A la naissance.....	32
3.1.5.2.1. <i>Entre 0 et 6 mois</i>	32
3.1.5.2.2. <i>A partir de 6 mois</i>	33
3.2. La succion pathologique.....	34
3.2.1. Définition de la succion perturbée	34
3.2.2. Conséquences principales de la succion perturbée	34
3.2.2.1. Retentissements sur le développement physique.....	34
3.2.2.2. Retentissements sur le lien parents-enfant.....	34
3.2.2.3. Investissement incomplet de la sphère orale comme zone de plaisir	35
3.2.3. Étiologies principales et facteurs favorisants.....	35
3.2.3.1. Étiologies principales.....	35
3.2.3.1.1. <i>Malformations congénitales</i>	35
3.2.3.1.2. <i>Causes neurologiques</i>	36
3.2.3.1.3. <i>Troubles de la maturation fonctionnelle</i>	36
3.2.3.2. Quelques facteurs favorisants	37
3.2.3.2.1. <i>Pathologies respiratoires et cardiaques</i>	37
3.2.3.2.2. <i>Hypotonie majeure</i>	37
3.2.3.2.3. <i>Autres dispositions préjudiciables</i>	37
3.2.3.2.4. <i>Soins préjudiciables</i>	38
3.2.4. Signes d'alerte.....	38
3.2.4.1. Signe d'alerte anténatal	38
3.2.4.2. Signes d'alerte entre 0 et 6 mois.....	38
3.2.5. Diagnostic.....	39
3.2.5.1. Évaluation clinique	39
3.2.5.1.1. <i>Évaluation clinique médicale</i>	39
3.2.5.1.2. <i>Évaluation clinique orthophonique</i>	39
3.2.5.2. Évaluation paraclinique	41
3.2.6. Prise en charge orthophonique.....	41
3.2.6.1. Prise en charge précoce.....	41
3.2.6.2. Objectif principal.....	41
3.2.6.3. Axes de travail.....	41
3.2.6.3.1. <i>Posture</i>	41
3.2.6.3.2. <i>Sollicitations</i>	42

3.2.6.3.3. <i>Essais alimentaires</i>	44
3.2.6.4. Partenaires.....	45
3.2.6.4.1. <i>Parents</i>	45
3.2.6.4.2. <i>Autres professionnels</i>	46
4. Problématique, Hypothèses et buts.....	47
4.1. Constat de départ.....	47
4.2. Problématique.....	47
4.3. Hypothèse de départ.....	47
4.4. Buts.....	47
Sujets, matériel et méthode.....	48
1. Sujets.....	49
1.1. Critères d'inclusion.....	49
1.2. Critères d'exclusion.....	49
1.3. Constitution de l'échantillon.....	49
2. Méthodologie.....	50
2.1. Recherche des facteurs de risque du trouble de la succion nutritive à partir d'une étude de dossiers.....	50
2.1.1. Choix des variables.....	50
2.1.1.1. Variables binaires et qualitatives.....	50
2.1.1.2. Variables quantitatives ou numériques.....	51
2.1.2. Mode de recueil des variables.....	52
2.1.3. Mode de traitement des variables.....	52
2.1.4. Présentation de l'échantillon selon les variables.....	53
2.2. Création du livret.....	56
2.2.1. Recueil des besoins du personnel soignant.....	56
2.2.2. Choix du contenu.....	57
Résultats.....	59
1. Recherche des facteurs de risque : présentation des résultats statistiques.....	60
1.1. Méthodologie statistique.....	60
1.2. Variables binaires et qualitatives.....	61
1.2.1. Présentation générale des résultats.....	61
1.2.2. Résultats par variables.....	63
1.2.2.1. Présence d'épaississants.....	63
1.2.2.2. Sexe.....	64
1.2.2.3. Diagnostic anténatal.....	65
1.2.2.4. Hydramnios.....	66
1.2.2.5. Latéralisation de la HCD.....	67
1.2.2.6. Foie ascensionné.....	67
1.2.2.7. Estomac intrathoracique.....	68
1.2.2.8. Type de HCD.....	69
1.2.2.9. Prothèse diaphragmatique.....	70
1.2.2.10. Oxygénothérapie à J28.....	70
1.2.2.11. HTAP supra-systémique à H48.....	71
1.2.2.12. RGO.....	72
1.2.2.13. Hypernauséeux.....	72
1.2.2.14. Alimentation entérale par SNG.....	73
1.2.2.15. Alimentation entérale par gastrostomie.....	74
1.2.2.16. Alimentation au sein.....	74
1.2.2.17. Alimentation au biberon.....	75
1.2.2.18. Lait maternel.....	76
1.2.2.19. Lait de vache.....	77
1.2.2.20. Hydrolysats.....	78

1.2.2.21. Alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois.....	79
1.2.3. Conclusion.....	79
1.3. Variables quantitatives.....	80
1.3.1. Présentation générale des résultats.....	80
1.3.2. Résultats par variables.....	82
1.3.2.1. Durée de séjour en réanimation.....	83
1.3.2.2. Durée du séjour à l'hôpital.....	84
1.3.2.3. Durée totale du jeûne.....	86
1.3.2.4. Durée totale d'oxygénothérapie.....	87
1.3.2.5. Durée de ventilation non invasive sous jet CPAP.....	88
1.3.2.6. Durée d'alimentation parentérale.....	89
1.3.2.7. Durée effective d'alimentation entérale.....	91
1.3.2.8. Âge de début d'alimentation per os exclusive.....	92
1.3.2.9. Nombre de consultations psychologiques des parents.....	93
1.3.2.10. Terme.....	95
1.3.2.11. Poids de naissance.....	96
1.3.2.12. Volume pulmonaire o/a.....	97
1.3.2.13. LHR.....	98
1.3.2.14. LHR o/a.....	99
1.3.2.15. Âge à l'intervention chirurgicale.....	100
1.3.2.16. Durée du jeûne initial.....	101
1.3.2.17. Durée de ventilation mécanique.....	102
1.3.2.18. Durée de ventilation sous lunettes.....	103
1.3.2.19. Durée de la sédation.....	104
1.3.2.20. Âge à la pose de la gastrostomie.....	105
1.3.2.21. Âge de début d'alimentation per os.....	106
1.3.3. Conclusion.....	106
2. Création du livret : rédaction et avis.....	107
2.1. Rédaction du livret.....	107
2.2. Recueil des avis.....	108
Discussion.....	110
1. Rappel de la problématique.....	111
2. Reprise des résultats.....	111
2.1. Recherche des facteurs de risque.....	111
2.2. Création du livret.....	113
3. Réponse à la problématique et aux objectifs fixés.....	114
4. Limites de l'étude.....	115
4.1. Au niveau de l'échantillon.....	115
4.2. Au niveau des variables.....	116
4.3. Au niveau du livret.....	116
5. Difficultés rencontrées.....	118
5.1. Evolution du sujet.....	118
5.2. Choix des variables.....	119
5.3. Recueil des données.....	119
6. Intérêt pour l'orthophonie.....	120
Conclusion.....	122
Glossaire.....	125
Bibliographie.....	130
Liste des annexes.....	137
Liste des annexes :.....	138
Annexe n°1 : Schémas des différents types de hernies de coupole.....	

diaphragmatique proposés par le Centre de Référence des Hernies	
Diaphragmatiques.....	138
Annexe n°2 : Exemple de protocole de stimulations.....	138
Annexe n°3 : Exemple de bilan orthophonique.....	138
Annexes n°4 : Tableaux de recueil des données (classeur OpenOffice).....	138
4a : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants avec trouble de la succion.....	138
4b : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants avec trouble de la succion.....	138
4c : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants sans trouble de la succion.....	138
4d : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants sans trouble de la succion.....	138
Annexes n°5 : Première enquête à Jeanne de Flandre pour la création de notre plaquette.....	138
5a : Lettre de présentation.....	138
5b : Questionnaire.....	138
Annexes n°6 : Exemples de réponses à notre questionnaire d'enquête.....	138
6a : Exemple 1.....	138
6b : Exemple 2.....	138
Annexe n°7 : Livret de sensibilisation aux troubles de la succion destiné au personnel soignant.....	139
Annexes n°8 : Enquête de satisfaction à Jeanne de Flandre (évaluation de notre livret).....	139
8a : Lettre aux soignants.....	139
8b : Questionnaire.....	139
Annexes n°9 : Exemples de réponses au questionnaire de satisfaction.....	139
9a : Exemple 1.....	139
9b : Exemple 2.....	139
Annexe n°10 : Extraits du document « Prévention des troubles de l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique : recommandations de bonne pratique » rédigé par Castelain et al. (octobre 2012).....	139
Annexes.....	140
Annexe n°1 : Schémas des différents types de hernies de coupole diaphragmatique proposés par le Centre de Référence des Hernies	
Diaphragmatiques.....	141
Annexe n°2 : Exemple de protocole de stimulations.....	142
Annexe n°3 : Exemple de bilan orthophonique.....	144
Annexes n°4 : Tableaux de recueil des données (classeur OpenOffice).....	146
4a : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants avec trouble de la succion.....	146
4b : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants avec trouble de la succion.....	147
4c : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants sans trouble de la succion.....	148
4d : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants sans trouble de la succion.....	149
Annexes n°5 : Enquête à Jeanne de Flandre pour la création de notre livret.....	150
5a : Lettre de présentation.....	150
5b : Questionnaire.....	151
Annexes n°6 : Exemples de réponses à notre questionnaire d'enquête.....	152
6a : Exemple 1.....	152

<u>6b : Exemples 2.....</u>	<u>153</u>
<u>Annexe n°7 : Livret de sensibilisation aux troubles de la succion destiné au personnel soignant.....</u>	<u>154</u>
<u>Annexes n°8 :Enquête de satisfaction (évaluation de notre livret).....</u>	<u>165</u>
<u>8a : Lettre aux soignants.....</u>	<u>165</u>
<u>8b : Questionnaire.....</u>	<u>166</u>
<u>Annexes n°9 : Exemples de réponse au questionnaire de satisfaction.....</u>	<u>167</u>
<u>9a : Exemple 1.....</u>	<u>167</u>
<u>9b : Exemple 2.....</u>	<u>168</u>
<u>Annexe n°10 : Extraits du document « Prévention des troubles de l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique : recommandations de bonne pratique » rédigé par Castelain et al. (octobre 2012).....</u>	<u>169</u>

Introduction

Le mémoire d'orthophonie de Bellec et Lejeune (2011) a ouvert le champ des perspectives orthophoniques pour la population d'enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique (HCD*). Elles ont en effet mis en évidence chez ces enfants des troubles des fonctions alimentaires et sensorielles nécessitant une prise en charge précoce en orthophonie. Elles ont notamment décrit la présence d'un trouble de la succion entre 0 et 6 mois. Cette observation est confirmée par l'expérience clinique des professionnels médicaux et paramédicaux travaillant en néonatalogie à Jeanne de Flandre, en particulier les puéricultrices, chargées d'alimenter les enfants durant leur hospitalisation, et l'orthophoniste, dont les comptes rendus attestent la présence de difficultés à téter chez plusieurs de ces enfants.

Nous présenterons tout d'abord la HCD et sa prise en charge, puis nous définirons la succion pathologique par opposition à la succion normale.

Dans un second temps, nous tenterons de mettre en évidence, à partir d'une étude rétrospective de dossiers suivie d'analyses statistiques, quelques facteurs de risque du trouble de la succion chez les enfants porteurs de HCD. Enfin, nous exposerons la création d'un livret de sensibilisation à ce trouble destiné au personnel soignant des services de néonatalogie.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Hernie diaphragmatique congénitale

1.1. Définition

La hernie diaphragmatique congénitale (HDC*) est une malformation du diaphragme qui se caractérise par la présence d'une brèche, ou defect*, entraînant une communication anormale entre cavités thoracique et abdominale avec le passage des viscères et de certains organes digestifs dans le thorax.

Il existe plusieurs formes de HDC selon la localisation du defect. La forme la plus souvent retrouvée est la forme postéro-latérale ou hernie de coupole diaphragmatique. Bargy (2000) la décrit comme « l'absence de développement de tout ou une partie d'une coupole diaphragmatique » (p.1). Selon Storme et al. (2009), elle touche une naissance vivante sur environ 3500 ce qui en fait une malformation rare. Van Mieghen et al. (2009) rapportent néanmoins une variation de cette incidence entre 1/2500 et 1/5000 selon les études.

Le defect est de taille variable. Dans certains cas, il existe une absence complète de développement du diaphragme. On parle alors d'agénésie diaphragmatique.

Selon Storme et al. (2009), la HDC peut être isolée ou, dans 40% des cas, associée à d'autres anomalies chromosomiques ou anatomiques. Celles-ci vont avoir un impact sur la gravité de la pathologie et par extension sur le pronostic vital.

La HDC est une pathologie sévère dont le taux de mortalité reste élevé en dépit d'une prise en charge en constante évolution et du savoir-faire des équipes médicales et chirurgicales. Ainsi, le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS*) rédigé par Couchot et al. (2012) recense un taux de mortalité entre 30% et 60% en fonction de la sévérité de la hernie.

Par ailleurs, la HDC s'accompagne souvent de complications respiratoires, digestives, orthopédiques ou encore chirurgicales. Celles-ci concerneraient la moitié des enfants vivants selon le site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales.

1.2. Rappels sur le diaphragme

1.2.1. Anatomie et fonctions

Le diaphragme est un muscle fin et large inséré sur le bord inférieur du thorax . Son rôle est double. Il assure d'une part la séparation anatomique entre les cavités abdominale et thoracique et joue d'autre part un rôle physiologique essentiel dans la ventilation pulmonaire et l'émission vocale.

Au niveau anatomique, le diaphragme est constitué d'un centre tendineux, ou centre phrénique, et de deux parties :

- Une partie horizontale, sterno-chondro-costale, qui forme deux coupoles convexes de hauteurs inégales vers la cage thoracique.
- Une partie verticale, vertébro-lombaire, qui correspond aux piliers et arcades du diaphragme.

Le diaphragme comporte également une partie périphérique. Elle est principalement constituée de faisceaux charnus qui vont réaliser l'insertion du diaphragme. Cette insertion se fait latéralement, en avant et en arrière sur les côtes, la colonne lombaire, les cartilages costaux et le sternum.

Par ailleurs, chacune des parties horizontale et verticale du diaphragme comporte des orifices physiologiques permettant de laisser passer certains éléments du thorax vers l'abdomen et inversement. Il en existe trois principaux :

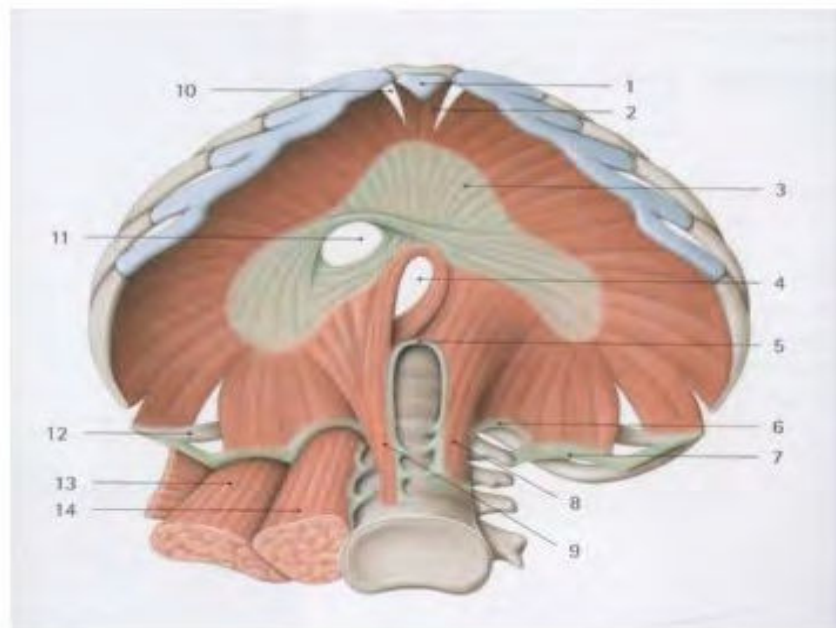
- L'orifice aortique
Il permet le passage de l'aorte et de la veine cave supérieure.
- L'orifice ou hiatus œsophagien

Il laisse passer l'œsophage diaphragmatique ainsi que les deux nerfs vagues (gauche antérieur et droit postérieur). Cet orifice est formé par les piliers musculaires du diaphragme et se situe juste au-dessus du cardia* qui est la jonction entre l'estomac et l'œsophage. Il joue un rôle dans la continence gastrique et constitue une des barrières anti-reflux. Une anomalie du hiatus œsophagien va donc favoriser la présence d'un reflux gastro-œsophagien (RGO*). Molkhov (2005) définit le RGO comme « le passage, à travers le cardia, d'une partie du contenu gastrique dans l'œsophage » (p.1). Ces remontées sont acides. Elles peuvent entraîner des brûlures au niveau de la muqueuse de l'œsophage et provoquer des troubles digestifs (douleurs abdominales, vomissements). Le RGO peut aussi se manifester par le biais d'autres symptômes : respiratoires, ORL* ou même dentaires. Cependant, il

n'est pas toujours pathologique. En effet, il existe un RGO physiologique chez le nourrisson et chez tout individu après les repas. Par ailleurs, le RGO peut être asymptomatique. D'après Molkhou (2005) le RGO devient pathologique s'il est trop fréquent, s'il est sévère et à partir du moment où il apparaît en dehors des repas et se manifeste par des symptômes.

- L'orifice de la veine cave inférieure.

Il permet le passage de la veine cave inférieure et de la branche abdominale du nerf phrénique droit. Il est à noter que c'est l'orifice le plus grand.



**Diaphragme
(face inférieure)**

1. processus xiphoïde
2. partie sternale
3. centre tendineux
4. hiatus œsophagien
5. lig. arqué médian
6. lig. arqué médial
7. lig. arqué latéral
8. pilier gauche
9. pilier droit
10. trigone sterno-costal
11. foramen de la v. cave inf.
12. trigone lombo-costal
13. m. carré des lombes
14. m. grand psoas

Fig 1: Diaphragme vue inférieure, Kamina (2011), pages 20-21

1.2.2. Développement normal

Chardot et Montupet (2006) rapportent que le développement du diaphragme s'effectue entre la 4^{ème} semaine et le 3^{ème} mois de gestation.

On retrouve trois étapes qui sont : la formation du diaphragme primitif, la musculation et la migration.

Dans un premier temps, entre la 4^{ème} et 7^{ème} semaine d'aménorrhée (SA*), le diaphragme primitif se forme par la fusion de 4 éléments distincts.

- Le septum transversum

C'est le futur centre phrénique du diaphragme.

Au départ, il ne constitue pas une cloison complète. Il sépare la cavité pleurale, dans laquelle sont situés les poumons, de la cavité péritonéale, qui contient une partie de l'abdomen. Cependant, deux larges communications situées de part et d'autre de l'intestin persistent. Il s'agit des gouttières pleuro-péritonéales.

- Le mésentère dorsal de l'œsophage

Il correspond à la partie postéro-médiane du diaphragme où vont se développer les futurs piliers du diaphragme.

- Les membranes pleuro-péritonéales

Leur fusion avec le septum transversum et le mésentère dorsal de l'œsophage entre les 6^{ème} et 9^{ème} semaines complète la séparation entre les cavités pleurale et abdominale. Le diaphragme primitif est alors constitué. Il sépare le thorax et l'abdomen.

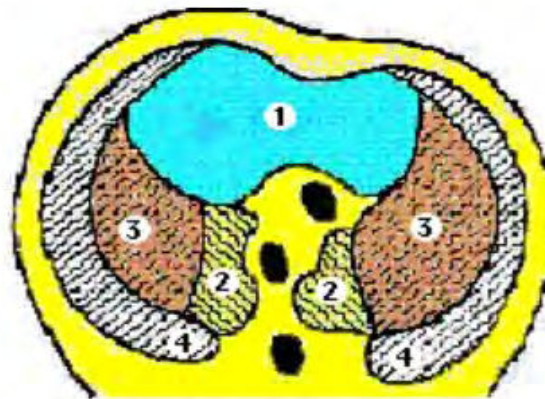
La partie postéro-latérale est la dernière à se former, aux alentours de la 10^{ème} semaine. Elle correspond au foramen de Bochdalek. Mahmoudi (2012) rapporte que c'est la partie la plus fragile du diaphragme où les anomalies sont le plus souvent situées.

- La paroi abdominale

C'est la dernière partie du diaphragme à se constituer, entre la 9^{ème} et la 12^{ème} semaine. Les poumons et les cavités pleurales se développent et creusent les parois abdominales. Ces dernières vont alors se diviser en deux couches tissulaires. L'une va former une partie de la paroi abdominale définitive et l'autre va constituer en grande partie la portion périphérique du diaphragme.

Alors que le diaphragme primitif s'achève, la muscularisation se met en place.

Le diaphragme va également migrer durant son développement. C'est au cours de la 8^{ème} semaine qu'il se positionne de façon définitive. La partie dorsale est alors située au niveau de la première vertèbre lombaire.



- 1 : le septum transversum
- 2 : le mésentère dorsal de l'oesophage
- 3 : les membranes pleuro-péritonéales
- 4 : la paroi abdominale

Fig 2: Structures embryonnaires du diaphragme, site du Laboratoire d'Anatomie de Toulouse-Purpan in site des centres de référence de la Hernie Diaphragmatique Congénitale

1.3. Les formes de HDC

1.3.1. La hernie postéro-latérale ou hernie de coupole diaphragmatique (HCD)

Selon Bargy (2000) la hernie de coupole diaphragmatique est une anomalie de développement de la portion costale du diaphragme c'est-à-dire d'une ou des deux coupole(s) diaphragmatique(s). Le defect est situé dans la région postéro-latérale.

D'après Mahmoudi (2012), la hernie de coupole diaphragmatique représente 80% à 92% des hernies diaphragmatiques congénitales. Dans la majorité des cas, environ 85%, elle est située à gauche soit au niveau du Foramen de Bochdalek (Osmak et Cougard, 2003). Elle porte alors le nom de hernie de Bochdalek. Les formes droites et bilatérales ne représentent respectivement que 13% et 2% des cas selon Van Mieghem et al. (2009).

Il existe 4 formes de hernies de Bochdalek selon la taille du defect (cf. annexe 1, page 141):

- Forme I : petit defect
- Forme II : defect moyen
- La forme III : defect large
- La forme IV : defect très large

1.3.2. Les autres formes

Les autres formes de hernie diaphragmatique congénitale sont très rares et peu décrites par la littérature.

- La hernie rétro-costo-xiphoïdienne ou hernie antérieure

Selon Mahmoudi (2012), elle représente moins de 2% des hernies diaphragmatiques congénitales. Osmak et Cougard (2003) rapportent une incidence d'environ 1 naissance sur 10 000. La brèche se situe dans la région antéro-médiane du diaphragme au niveau de l'orifice aortique. Dans 50 à 70% des cas, elle est située à droite et porte le nom de hernie de Morgani. Quand elle siège à gauche, elle se nomme Fente de Larrey . Dans 7% des cas, elle peut être bilatérale d'après Osmak et Cougard (2003).

- La Hernie hiatale

D'après Bargy (2000), elle résulte d'un défaut de développement des piliers du diaphragme. Elle est située au niveau du hiatus œsophagien. Cette anomalie empêche le hiatus œsophagien de jouer son rôle de barrière anti-reflux et favorise ainsi la présence d'un RGO.

- L'éventration diaphragmatique

Elle ne doit pas être confondue avec les hernies diaphragmatiques congénitales. Favre et al. (2005) la définissent comme « une surélévation permanente d'une partie ou de la totalité du diaphragme sans solution de continuité » (p.1). Une ou plus rarement les deux coupes du diaphragme sont anormalement élevées sans qu'il y ait pour autant d'orifice anormal. Cette surélévation résulte d'une hypotonie, c'est-à-dire d'une faiblesse musculaire, de la partie tendineuse (centrale) du diaphragme.

En raison de l'extrême rareté de ces formes, la suite du mémoire s'intéressera uniquement à la hernie postéro-latérale ou de coupole diaphragmatique (HCD).

1.4. Hypothèses étiologiques

1.4.1. Les causes de la HCD

Malgré les avancées médicales, l'étiologie de la HCD n'est pas connue. Plusieurs pistes sont actuellement étudiées.

- Les substances tératogènes*

Selon Mahmoudi (2012), il existe des cas de fœtus ayant développé une HCD suite à la prise maternelle de substances telles que certains traitements antiépileptiques ou encore la quinine.

- La génétique

On observe une diminution chez les enfants porteurs de HCD des marqueurs de la vitamine A. Cette vitamine est codée par le bras long du chromosome 15 qui intervient dans la formation du diaphragme. On peut ainsi supposer une défaillance de cette région chromosomique.

- L'hérédité

Le plus souvent, la HCD survient de manière sporadique. Néanmoins, Storme et al. (2009) rapportent l'existence de quelques formes familiales. D'après Mahmoudi (2012), il ne semble pas exister de lien entre l'âge maternel et la survenue d'une HCD.

1.4.2. Les mécanismes de formation du defect

Les mécanismes de formation du defect restent également inconnus. Plusieurs hypothèses ont été avancées, mais, en réalité, parmi ces hypothèses, ce sont deux grands concepts qui font actuellement débat.

Le premier concept, basé sur un modèle chirurgical, affirme que le defect diaphragmatique est primitif et qu'il entraîne un hypodéveloppement pulmonaire.

Le deuxième concept repose quant à lui sur un modèle pharmacologique de la HCD et soutient qu'une anomalie pulmonaire primitive permet aux viscères de remonter dans le thorax empêchant alors la fermeture du diaphragme .

Il existe également un troisième concept, rapporté par Saada et al. (2007), qui se rapproche des deux premiers et dans lequel les anomalies pulmonaires et diaphragmatiques seraient concomitantes.

1.5. Diagnostic

1.5.1. Périodes diagnostiques

Selon Bargy (2000), le diagnostic de hernie diaphragmatique congénitale peut être posé en période anténatale dès 20 SA. Il est d'autant plus précoce qu'il s'agit d'une forme grave (important volume de viscères herniés).

Un diagnostic précoce va permettre de planifier une prise en charge adaptée au type et à la sévérité de la hernie de façon à augmenter les chances de survie de l'enfant. Cependant, il n'est effectué que dans 60% des cas d'après Saada et al. (2007). Il arrive donc que la hernie diaphragmatique passe inaperçue durant la grossesse et ne soit diagnostiquée qu'à la naissance. Ce diagnostic plus tardif peut s'expliquer par un suivi échographique insuffisant, par une hernie d'apparition tardive (migration secondaire des viscères dans le thorax due à la pression intra-abdominale) ou par une forme mineure de hernie c'est-à-dire un defect de petite taille.

1.5.2. Moyens diagnostics

- L'échographie

Les examens échographiques obstétricaux permettent d'identifier une hernie diaphragmatique congénitale. Ils sont recommandés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) entre 8 et 12 SA, entre 17 et 23 SA et entre 27 et 29 SA. Il est à noter que l'identification de la hernie est plus aisée si celle-ci est située à gauche.

Le diagnostic de hernie diaphragmatique congénitale lors de cet examen repose sur la présence de signes directs et de signes indirects parmi lesquels :

- La présence des organes dans le thorax (site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales, 2009)
- Le refoulement du médiastin* du côté opposé à la hernie (Bargy, 2000)
- La déviation du cœur à droite (Saada et al., 2007)
- L'absence de visualisation du diaphragme (Bargy, 2000)

- La présence d'un hydramnios* c'est-à-dire d'un excès de liquide amniotique (site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales, 2009)

- L'imagerie par Résonance Magnétique (IRM)

Une IRM fœtale peut être indiquée en complément de l'échographie obstétricale. Cet examen confirme ou infirme le diagnostic posé à l'échographie.

- L'examen clinique néonatal

A la naissance, certains signes vont évoquer le diagnostic de hernie diaphragmatique congénitale ou le confirmer s'il a été posé en période anténatale.

On retrouvera particulièrement les signes suivants :

- Dyspnée* (site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales , 2009)
- Déviation des bruits du cœur (Mahmoudi, 2012)
- Abdomen plat traduisant la remontée des viscères dans le thorax (site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales, 2009)
- Les autres examens néo- et postnataux

Le diagnostic clinique va être confirmé par la radiographie du thorax de face et de profil. Elle met en évidence chez les enfants porteurs de HCD la présence des anses* digestives dans le thorax ainsi qu'un déplacement du médiastin du côté opposé à la hernie.

Si nécessaire, d'autres examens paracliniques pourront être effectués.



Fig 3: Radiographie thoracique d'un enfant porteur d'une HCD gauche avant et après intervention chirurgicale, atlas d'imagerie médicale

1.5.3. Diagnostic différentiel

Le diagnostic différentiel de la hernie de coupole diaphragmatique est à faire avec toutes les causes de difficultés respiratoires néonatales. Selon Mahmoudi (2012), l'IRM se révèle très utile, en particulier pour écarter l'éventration diaphragmatique qui est la pathologie la plus difficile à distinguer de la HCD.

1.5.4. Recherche d'anomalies génétiques et/ou de malformations associées

La HCD est souvent isolée. Cependant, le PNDIS (2012) explique que dans 40% des cas elle s'accompagne d'anomalies génétiques et/ou de malformations associées. Ces dernières assombrissent souvent le pronostic vital et nécessitent une adaptation de la prise en charge de l'enfant. Il est donc indispensable, une fois le diagnostic posé, de les rechercher minutieusement.

D'après le PNDIS (2012), cette recherche demande la réalisation :

- D'une échographie obstétricale
- D'une échographie cardiaque
- D'un caryotype
- D'une IRM

1.6. Evaluation pronostique

Il s'agit d'évaluer les chances de survie de l'enfant à la naissance afin d'adapter au mieux les soins. Le pronostic vital postnatal des enfants porteurs de HCD repose sur l'association de trois facteurs. Ils vont déterminer la sévérité de la hernie :

- La mesure du LHR (Lung/Head Ratio)

Le LHR est une mesure réalisée en majorité chez les fœtus porteurs d'une HCD gauche. Il peut aussi être calculé chez les hernies droites mais les résultats sont à interpréter avec prudence. Cette mesure permet d'évaluer le volume du poumon controlatéral à la hernie (poumon droit en cas de HCD gauche et poumon gauche en cas de HCD droite). Elle est effectuée à l'échographie 2D entre 22 et 28 SA. Benachi et al. (2011) expliquent qu'elle correspond au rapport entre la surface pulmonaire et le périmètre crânien. Le LHR est directement lié à l'âge gestationnel. Il est cependant possible d'obtenir une mesure totalement indépendante de l'âge gestationnel en comparant le LHR mesuré au LHR moyen attendu au même âge. On

obtient alors un résultat en pourcentage que l'on appelle LHR o/a ou LHR observé sur attendu. Cette mesure est effectuée chez les fœtus porteurs de HCD gauches et droites, à partir de 22 SA et jusqu'à terme.

Plus le LHR et le LHR o/a sont bas, plus le taux de survie est faible.

- La position du foie

Selon Saada et al. (2007), plus le foie est situé haut dans le thorax, plus le pronostic est mauvais.

- La mesure du volume pulmonaire à L'IRM

Cette mesure permet de déterminer le volume des deux poumons. Benachi et al. (2011) rapportent qu'elle est effectuée entre 24 et 26 SA et entre 30 et 32 SA. Tout comme pour le LHR, il est possible de calculer un volume pulmonaire observé sur attendu.

Sadaa et al. (2007) expliquent que la mesure du volume pulmonaire peut aussi s'effectuer à l'échographie 3D. Cette technique demande cependant une certaine expertise.

Ces trois facteurs ne font pas l'unanimité dans toutes les équipes médicales. Cependant, le PNDP (2012) recommande leur utilisation systématique à chaque évaluation pronostique dans le but de pouvoir comparer, évaluer et surtout améliorer les prises en charge. Il est cependant tout à fait possible de prendre en compte des facteurs supplémentaires comme l'âge de découverte de la hernie (Benachi et al., 2009), le côté de la hernie (Mahmoudi, 2012) ou encore la position de l'estomac en intrathoracique (Mahmoudi, 2012).

Selon Benachi et Ruano (2007), d'autres mesures sont actuellement à l'étude afin d'améliorer l'évaluation pronostique.

1.7. Conséquences

La remontée des viscères dans le thorax par le biais de la brèche diaphragmatique entraîne de nombreuses anomalies mettant en jeu le pronostic vital du nouveau-né.

- L'hypoplasie* pulmonaire

Il s'agit d'une anomalie du développement pulmonaire entraînant une diminution du poids et du volume des poumons. Elle comprend une réduction du nombre de

vaisseaux sanguins pulmonaires (artérioles) ainsi que du nombre de bronchioles et d'alvéoles.

D'après Storme et al. (2009), elle s'accompagne également d'une modification des parois des vaisseaux, en particulier un épaississement et une muscularisation trop importante .

Selon Mamhoudi (2012), l'hypoplasie est généralement considérée comme étant la conséquence de la compression effectuée par les viscères digestifs dans le thorax. Elle est responsable de la détresse respiratoire présentée par l'enfant à la naissance.

- L'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP*)

Il s'agit d'une pression excessive dans l'artère pulmonaire qui empêche le sang de circuler normalement à l'intérieur des poumons. Les échanges gazeux sont alors difficilement réalisés.

L'hypertension artérielle pulmonaire n'est pas spécifique à la HCD. Cependant, elle comprend des caractéristiques propres à cette pathologie. En effet, l'HTAP dans les cas de HCD comporte une partie dite fixe c'est-à-dire non réversible et une partie variable (ou labile) sensible à l'environnement, notamment le stress et la douleur.

Pennaforde et al. (2012) rapportent que l'hypoplasie et l'HTAP constituent les principales causes de mortalité chez les enfants porteurs de HCD.

- Une immaturité du poumon

Elle se traduit selon Mamhoudi (2012) par une anomalie en surfactant*. Le surfactant est un mélange complexe qui tapisse l'intérieur des alvéoles. Il est indispensable au bon fonctionnement pulmonaire. En effet, il empêche les alvéoles de se collaber* et joue aussi un rôle de protection contre certains agents pathogènes.

Dans certaines formes sévères de HCD gauches, on retrouve une hypoplasie du ventricule* gauche.

2. Prise en charge

2.1. Prise en charge anténatale

2.1.1. L'information aux parents et l'organisation prénatale

L'information aux parents est réalisée en consultation par le réanimateur pédiatrique et le chirurgien. Elle doit comprendre :

- Des explications sur la pathologie et son évolution typique après la naissance (Van Mieghem et al., 2009).
- Des explications sur le déroulement de l'accouchement et de la prise en charge (PNDS, 2012).
- Des informations individuelles en fonction des examens réalisés (Van Mieghem et al., 2009).

Dans certains cas et selon les possibilités, un suivi psychologique pourra être proposé (PNDS, 2012).

Il est également indispensable, durant la période anténatale, d'organiser l'accouchement dans une maternité de niveau 3 ou de pouvoir assurer, en cas de naissance soudaine, un transfert vers un centre adapté.

2.1.2. La chirurgie in utero (UZ Leuven, Belgique)

Cette chirurgie est appelée « occlusion trachéale » ou « PLUG ». Elle consiste en l'insertion d'un ballonnet dans la trachée du fœtus entre 22 et 28 SA (Benachi et al., 2009). L'objectif est d'accélérer la croissance des poumons et donc de réduire l'hypoplasie pulmonaire.

L'intervention se fait sous anesthésie locale. Le chirurgien insère le ballonnet par voie endoscopique c'est-à-dire par la bouche et la gorge du fœtus. Il le positionne juste en dessous des cordes vocales puis le gonfle. Pour que l'opération fonctionne, l'occlusion doit être bien étanche. En effet, c'est la rétention de tous les liquides dans les poumons qui entraîne leur croissance.

L'occlusion trachéale n'est que temporaire. Idéalement, le ballonnet est retiré à 34SA afin de limiter les risques d'un accouchement prématuré qui sont d'environ 20% selon Benachi et al. (2009). Par ailleurs, un temps d'occlusion prolongé risque d'empêcher le bon développement de certaines cellules pulmonaires ce qui aurait des conséquences sur les échanges gazeux à la naissance.

Cette chirurgie est encore au stade expérimental. Les résultats sont encourageants, les chances de survie passant de 24 à 49% selon le PNDS (2012), mais il n'existe pas encore de données sur les effets à long terme. Des essais randomisés sont actuellement en cours.

Il est également à noter que tous les fœtus ne répondent pas à la pose du ballonnet, souvent en raison d'une hypoplasie trop sévère d'après Benachi et al. (2009). De plus, il existe des cas où l'insertion du ballonnet est impossible à cause de la position du fœtus ou de la localisation du placenta.

A l'heure actuelle, l'occlusion trachéale est réservée aux fœtus avec un pronostic sombre c'est-à-dire les fœtus dont les chances de survie se situent selon Benachi et al. (2009) aux alentours de 10% ou 15%.

Elle n'est pratiquée qu'en Belgique. Les centres qui la proposent sont rares. Ils se nomment centres FETO (fœtal endoscopic tracheal occlusion).

Dans tous les cas, il n'existe pas de différence dans la prise en charge postnatale entre les enfants porteurs de HCD ayant bénéficié du PLUG et les autres.

2.2. Prise en charge néonatale

2.2.1. Les objectifs

La prise en charge néonatale de l'enfant porteur de HCD comprend plusieurs objectifs recensés par le PNDS (2012) :

- La réanimation puis la stabilisation du nouveau-né.
- La réparation chirurgicale du diaphragme.
- La prise en charge des enfants et de leur famille sur un plan psychologique.
- Le dépistage et la prévention des difficultés d'alimentation.
- La prévention des complications et particulièrement des complications respiratoires et nutritionnelles.
- La recherche d'éventuelles malformations associées.

2.2.2. L'oxygénothérapie

Le but de l'oxygénothérapie est de pallier la détresse respiratoire causée par l'hypoplasie pulmonaire. On distingue la ventilation et les lunettes nasales.

2.2.2.1. La ventilation

La ventilation supplée les poumons du nouveau-né qui ne sont pas encore fonctionnels (Bureau et al., 2000). Son rôle est non seulement d'oxygéner les artères et les tissus mais aussi d'éliminer le gaz carbonique. La ventilation peut-être mécanique ou non invasive.

La ventilation mécanique (VAC*) est mise en place à la naissance. L'enfant porteur de HCD est intubé c'est-à-dire qu'une sonde est placée dans sa trachée. Celle-ci est reliée à un ventilateur qui délivre un mélange gazeux contenant un pourcentage plus ou moins important d'oxygène. La ventilation mécanique au masque est également possible mais déconseillée chez les enfants porteurs de HCD car il existe un risque d'aggraver les lésions pulmonaires.

La ventilation non invasive correspond à la ventilation en jet CPAP*. Il s'agit d'un masque nasal ou facial qui envoie un jet de gaz à forte pression. Le terme non invasif au sens médical renvoie à l'absence d'une sonde dans le corps de l'enfant. La jet CPAP est un relais à la ventilation mécanique quand les poumons de l'enfant ne sont pas encore fonctionnels après l'extubation*.

2.2.2.2. Les lunettes nasales

Elles sont mises en place quand les poumons commencent à être fonctionnels mais que le taux d'oxygène dans le sang est trop faible. Leur rôle n'est donc pas de remplacer la fonction respiratoire mais d'apporter de manière artificielle un supplément d'oxygène.

2.2.2.3. L'ECMO

L'oxygénation extra-corporelle (ECMO*) est indiquée dans les formes les plus sévères d'HCD, en cas de défaillance cardiaque et/ou respiratoire malgré une prise en charge adaptée. Il s'agit du dernier recours thérapeutique d'après Bureau et al. (2000).

Le sang est drainé hors du corps de l'enfant par un cathéter. Il est ensuite envoyé par une pompe vers une membrane pulmonaire artificielle qui l'oxygène, le réchauffe et élimine le gaz carbonique. Ensuite, le sang est renvoyé dans le corps de l'enfant par le même cathéter ou par un autre.

Lequien (2009) rapporte que l'utilisation de l'ECMO permet une diminution de 50% du taux de mortalité dans les formes sévères de HCD.

Les techniques et la durée de l'oxygénothérapie varient d'un enfant à l'autre. Par ailleurs, il existe d'autres techniques ventilatoires que celles rapportées ci-dessus mais leur efficacité auprès des enfants porteurs de HCD reste controversée. Elles ne sont donc que peu utilisées.

2.2.3. Les traitements médicamenteux

On distingue les traitements contre l'HTAP et la sédation.

2.2.3.1. Les traitements contre l'HTAP

Leur objectif est d'aider à rétablir une circulation sanguine normale au niveau des poumons. On retrouve notamment les vasodilatateurs* dont le rôle est de diminuer l'HTAP en permettant la dilatation des vaisseaux sanguins. Ils peuvent être administrés par inhalation, c'est le cas par exemple du NO* (monoxyde d'azote) cité par Mercier (2000), ou par voie veineuse.

2.2.3.2. La sédation

Les sédatifs permettent de réduire l'inconfort de l'enfant. Leur administration se fait par voie veineuse. Il s'agit surtout de la morphine.

2.2.3.3. Les traitements contre le RGO

Ils sont prescrits à tous les enfants dès les premiers jours de vie par mesure de prévention.

2.2.4. La mise en place d'une sonde gastrique

Comme l'expliquent Storme et al. (2009), la pose d'une sonde gastrique fait partie des premiers gestes réalisés à la naissance après la mise en place de la ventilation mécanique. Il s'agit d'une sonde naso-gastrique (SNG*) c'est-à-dire passant par le nez. Son rôle premier est de permettre des aspirations régulières du contenu gastrique pour éviter la dilatation de l'estomac. Ces aspirations sont effectuées pendant toute la durée de l'intubation.

Par la suite, cette sonde peut servir à compléter l'alimentation de l'enfant porteur de HCD s'il rencontre des difficultés à boire des quantités suffisantes de lait per os c'est-à-dire par la bouche.

2.2.5. La chirurgie réparatrice du diaphragme

La hernie diaphragmatique congénitale ne constitue plus une urgence chirurgicale. De Lagausie et al. (2009) expliquent que le recul et l'expérience ont permis de souligner l'intérêt d'attendre une certaine stabilisation des nouveau-nés. La décision du moment de l'opération est désormais pluridisciplinaire.

L'objectif de la chirurgie est de fermer la brèche après réintégration des viscères dans l'abdomen. La fermeture se fait soit par une suture simple soit par un implant prothétique (Gore-Tex). La mise en place de cette prothèse se justifie en cas de defect trop large, de diaphragme mince ou d'agénésie diaphragmatique (absence de diaphragme).

Plusieurs techniques opératoires peuvent être utilisées. Leur choix va tenir compte du type de hernie, de sa localisation et de la stabilisation plus ou moins bonne du nouveau-né. D'après de Lagausie et al. (2009), il existe deux voies principales d'abord. Dans la voie laparoscopique, le chirurgien procède à une incision abdominale. Les viscères sont réintégrés par traction douce. Dans la voie thoracoscopique, l'incision est pratiquée au niveau du thorax. Les viscères sont alors poussés vers l'abdomen. Il existe une autre voie d'abord, la voie transthoracique par thoracotomie. D'après le PNDS (2012), elle est utilisée dans des cas très particuliers, notamment la réparation des HCD droites.

Cette intervention est toujours réalisée par un chirurgien expérimenté.

Dans certains cas, d'autres gestes peuvent être pratiqués au moment de la réparation du diaphragme comme le geste anti-reflux (PNDS, 2012). Il consiste à réaliser une valve au niveau de l'œsophage avec une partie de l'estomac appelée grosse tubérosité ou fundus gastrique. Cette valve, qui peut être partielle ou totale (Nissen), joue le rôle de barrière anti-reflux. Elle permet de réguler les remontées gastriques.

2.2.6. L'alimentation

L'enfant porteur de HCD est en arrêt alimentaire jusqu'à la chirurgie. Pour éviter la dénutrition durant cette période, il faut veiller à ce qu'il reçoive un apport calorique suffisant. Un ensemble de nutriments est donc administré dans le sang de l'enfant par le biais d'un cathéter. On parle de nutrition parentérale*.

Selon Storme et al. (2009), la reprise de l'alimentation se fait le plus tôt possible après l'opération, dès la reprise du transit. Dans certains cas, le début de l'alimentation orale s'avère difficile. Si les apports caloriques sont insuffisants, une nutrition entérale* peut alors être proposée en complément. Il s'agit d'apporter les nutriments directement dans le tube digestif. La nutrition entérale peut se faire soit par le biais d'une sonde oro-* ou naso-gastrique c'est-à-dire qui passe par la bouche ou le nez soit par le biais d'une sonde directement posée au niveau de l'estomac qui perce la paroi abdominale. Dans ce dernier cas, on parle de gastrostomie*. La pose d'une gastrostomie répond à des indications précises. Elle peut être mise en place au moment de la chirurgie du diaphragme dans les cas de defect large par mesure de prévention. Elle est également indiquée en cas de difficultés prolongées pour l'enfant à s'alimenter de manière suffisante. Elle remplace alors la sonde oro- ou naso-gastrique qui, à long terme, peut entraîner une irritation des muqueuses et des infections.

2.3. Suivi à long terme

2.3.1. Les complications

Différentes complications peuvent être observées sur le long terme.

- Les complications respiratoires

D'après Mahmoudi (2012), ces complications sont les plus fréquentes. Elles concernent 30 à 50% des enfants d'après Pennaforte et al (2012). Il s'agit souvent d'HTAP persistante, de dysplasie* broncho-pulmonaire, d'asthme et de sensibilité aux infections virales.

- Les complications orthopédiques

Selon Lequien (2009), elles concernent entre 16 et 46% des enfants. Ce sont les déformations thoraciques (pectus excavatum) et les scolioses. Elles sont souvent aggravées par la mise en place d'une prothèse. Ceci s'explique par le fait que les matériaux prothétiques actuels sont trop rigides et s'adaptent mal à la croissance de la cage thoracique.

- Les complications digestives et nutritionnelles

Il s'agit principalement du RGO. Son incidence se situe entre 20% et 84% durant la première année de vie selon Pennaforte et al. (2012). On retrouve également des difficultés d'alimentation. Bellec et Lejeune (2011) ont démontré

récemment l'existence de troubles des fonctions alimentaires et sensorielles chez les enfants porteurs de HCD âgés de 0 à 24 mois, en particulier un trouble de la succion. Il existe aussi des allergies aux protéines de lait de vache liées à la chirurgie diaphragmatique. Afin de limiter le risque allergique, le lait maternel est recommandé par le PNDS (2012).

Lequien (2009) précise que les complications digestives et nutritionnelles, si elles ne sont pas prises en charge, peuvent entraîner une dénutrition et un retard de croissance staturo-pondérale.

- Les complications chirurgicales

Les deux complications principales sont l'occlusion* sur brides et la récidence*. De Lagausie et al. (2009) rapportent qu'elles présentent un tableau clinique similaire avec vomissements et distension* abdominale. Elles se distinguent par la radiographie thoracique et nécessitent une prise en charge à des degrés variables.

Par ailleurs, lors de la mise en place d'un Gore-Tex, il peut survenir une infection prothétique. Celle-ci sera traitée par antibiotiques. Si nécessaire, la prothèse sera remplacée.

- Les autres complications

D'après Pennaforte et al. (2012), on peut retrouver :

- Un retard des acquisitions
- Des troubles du langage
- Des problèmes moteurs
- Un déficit auditif

Ces complications restent cependant rares et seraient plus imputables à l'utilisation de l'ECMO qu'à la pathologie elle-même.

On ne peut dire à l'heure actuelle si ces complications sont liées à la HCD, à la chirurgie ou aux nouvelles thérapeutiques. Elles justifient néanmoins un suivi régulier et pluridisciplinaire.

2.3.2. Les consultations de suivi

Tous les enfants ayant présenté une HCD à la naissance bénéficient d'un suivi régulier sur le long terme. Ce suivi est réalisé lors de consultations par une équipe pluridisciplinaire qui comprend :

- Un médecin référent

- Un(e) orthophoniste
- Un(e) psychologue
- Un(e) kinésithérapeute
- Une puéricultrice
- Un(e) nutritionniste

Et selon les examens complémentaires à effectuer :

- Un cardiologue
- Un pneumologue
- Un médecin ORL
- Un gastro-entérologue
- Un neurologue

L'objectif de ces consultations est de surveiller la croissance staturo-pondérale de l'enfant et de repérer, par des examens systématiques, toute anomalie cardiaque, respiratoire, neuro-développementale, auditive, visuelle ou orthopédique ainsi que la présence de tout trouble de l'alimentation (Bellec et Lejeune, 2011).

Elles ont lieu aux âges suivants :

- A 1, 3, 6 et 9 mois
- A 12 mois
- A 18 mois
- A 2 ans et 3 ans 1/2
- A 5 ans

Par la suite, une consultation annuelle est réalisée jusqu'à l'âge de 12 ans.

Ces consultations sont réalisées en centre de référence.

2.3.3. Les centres de références et les centres de compétences

Il s'agit de centres créés suite au plan national maladie rare 2005-2008. Ils ont pour objectif d'améliorer la prise en charge des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale.

Les centres de référence sont labellisés par le ministère de la santé pour 5 ans. Ils ont un rôle d'expertise c'est-à-dire qu'ils disposent de connaissances spécifiques

et multidisciplinaires. Le site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales (2009) répertorie leurs missions qui sont :

- Faciliter le dépistage et le diagnostic de la HCD
- Améliorer l'accès aux soins et la qualité de la prise en charge
- Harmoniser les pratiques cliniques au niveau national
- Former et informer les professionnels de santé
- Coordonner la recherche

Ces différentes missions sont notamment à l'origine du protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) et de la mise en place des consultations de suivi.

Il existe à l'heure actuelle trois centres de référence pour la hernie diaphragmatique congénitale en France : l'hôpital de la Timone Enfants à Marseille, l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille et l'hôpital Antoine Bécère à Clamart.

Outre les centres de référence, il existe aussi des centres de compétences. Leur rôle consiste à prendre en charge et à suivre les patients à proximité de leur lieu de vie. Ils prennent également part aux travaux de recherche supervisés par les centres de référence.

3. La succion

3.1. La succion normale

3.1.1. La succion : un réflexe archaïque

3.1.1.1. Notion de réflexe archaïque

Selon Brin-Henry et al. (2004), on appelle réflexes archaïques ou primaires l'ensemble des réponses motrices involontaires susceptibles d'être mises en évidence chez le nouveau-né, ou chez l'adulte présentant certaines pathologies. D'après Amiel-Tison et Gosselin (2009), les réflexes primaires sont la marque d'un fonctionnement sous-cortical ou mésencéphalique, normal au cours des premiers mois de vie. Entre 6 et 8 mois, le développement cortical va permettre l'installation du mouvement volontaire et l'inhibition progressive des réflexes archaïques. Leur présence persistante ou leur réapparition ultérieure devient alors pathologique.

3.1.1.2. L'automatisme de succion

D'après Senez (2002), Thibault (2007) et Willemse (2006), la succion est une réaction automatico-réflexe déclenchée par toute stimulation sensorielle olfactive, gustative et/ou tactile au niveau des lèvres et de la langue, par le stimulus de la faim ou par un besoin de se rassurer. Comme le précisent Brin-Henry et al. (2004), cette réaction consiste en une aspiration par la bouche. Selon Senez (2002), la succion est amorcée ou inhibée par tout un ensemble de réflexes oraux.

3.1.1.3. Les autres réflexes oraux impliqués dans la succion

3.1.1.3.1. Le réflexe de foussement

Lorsque l'on exerce une pression appuyée de l'oreille du nourrisson jusqu'à son orbiculaire des lèvres, sa tête et sa bouche se tournent vers le côté stimulé. Ce réflexe permet l'orientation du nourrisson vers la source nourricière.

3.1.1.3.2. Le réflexe des points cardinaux

Il s'agit d'un réflexe de préparation à la mise en bouche. Ainsi, comme le décrivent Senez (2002) et Crunelle (2005), un frottement de la joue du nourrisson entraîne une rotation de sa tête vers la stimulation, et un toucher de ses commissures labiales ou de la partie médiane de ses lèvres déclenche une légère ouverture buccale et une propulsion des lèvres et de la langue en direction de la stimulation. D'après Crunelle (2005), ce réflexe est présent dès 32 semaines de gestation et il disparaît normalement vers 3 mois.

3.1.1.3.3. Le réflexe de pression alternative

Selon Senez (2002), ce réflexe, aussi appelé réflexe de mordre/de morsure/de jaillissement par certains auteurs, est une composante du réflexe de succion. Il consiste en une alternance rythmée de mouvements verticaux d'ouverture et de fermeture de la mandibule, induisant des mouvements de pression sur la tétine ou le mamelon, permettant ainsi le jaillissement du lait lors de la tétée.

3.1.1.3.4. Le réflexe nauséeux

D'après Senez (2002), il s'agit pour le nourrisson d'un automatisme de protection contre les nutriments inadaptés à son âge. Ce réflexe consiste en une inversion du réflexe de déglutition dès que les systèmes sensoriels olfactif et gustatif ont identifié une substance différente du lait, que ce soit par l'odeur, le goût ou la consistance. Le nauséeux est donc variable selon les individus en fonction de leurs capacités discriminatoires. Senez a créé une classification du réflexe nauséeux en fonction notamment de l'antériorité dans la cavité buccale de la zone de son déclenchement. Le nauséeux se déroule de façon suivante : le diaphragme se contracte, le cardia s'ouvre de façon réflexe, le péristaltisme œsophagien s'inverse, la paroi pharyngée et le voile se contractent, la langue se met en protrusion*, la bouche s'ouvre, et s'ensuit ou non un vomissement. L'entraînement de la succion concourt à la postériorisation et à l'inhibition du réflexe nauséeux. Cette inhibition se fait normalement avant 7 mois, de façon à permettre la diversification alimentaire.

3.1.2. Fonctions de la succion

3.1.2.1. Fonction nutritive

Comme le rappelle Renault (2011), la déglutition alimentaire est constituée de trois temps successifs : le temps buccal, le temps pharyngé et le temps œsophagien. Chez le nourrisson, le temps buccal de la déglutition alimentaire est indissociable du réflexe de succion, que l'on nomme alors « succion nutritive ». La succion nutritive est donc indispensable à l'alimentation, ce qui lui confère un rôle vital. Il existe également une « succion non nutritive », que Renault (2011) explique par le caractère dissociable de la phase buccale des temps pharyngé et œsophagien.

3.1.2.2. Fonction hédonique

Pour Freud (1905, 1938), la bouche est la première zone érogène dans le développement de la fonction sexuelle, qui débute par ce qu'il nomme la « phase orale ». Au début, la satisfaction de cette zone érogène est liée à la satisfaction du besoin de nourriture : la succion nutritive stimule la zone orale du bébé, qui ressent une importante excitation de ses lèvres et de ses muqueuses, et éprouve un plaisir intense lors de l'afflux de lait chaud. Petit à petit, il va chercher à renouveler à volonté cette sensation de plaisir en séparant besoin de nutrition et besoin de satisfaction sexuelle orale : ainsi, après s'être étayée sur l'une des fonctions servant à la conservation de la vie, l'activité sexuelle devient indépendante, « auto-érotique ». L'enfant va pour cela utiliser une tétine non alimentaire ou « sucette », voire téter des textiles ou une zone de son propre corps tels sa lèvre ou son pouce : c'est la succion dite « non nutritive », qui permet de diminuer les états de tension de l'enfant, de l'apaiser.

3.1.2.3. Fonction d'exploration et de découverte

Vers 5 mois, selon Piaget (1977), l'enfant porte tous les objets en bouche et ses conduites de succion vis-à-vis de ces corps lui permettent peu à peu de les reconnaître : en effet, le tact lingual permet d'appréhender avec précision la forme des objets, la texture de leur surface, leur température etc. La succion permet donc à l'enfant de découvrir les propriétés des éléments qui l'entourent, et ainsi de se familiariser avec son environnement proche.

3.1.3. Equipements nécessaires à la succion

3.1.3.1. Equipement anatomique

La succion nécessite un équipement anatomique intact. Cet équipement est constitué des éléments anatomiques faciaux, nasaux, maxillaires, labiaux, linguaux et vélares.

3.1.3.2. Equipement neurologique

Pour être optimale, la succion s'appuie également sur un équipement neurologique intègre. Cet équipement est constitué des innervations sensorimotrices des éléments anatomiques précédemment cités. Le système nerveux central est composé de deux étages. Les deux hémisphères cérébraux constituent le premier étage ou étage supérieur. Le tronc cérébral, le cervelet et la moëlle épinière forment quant à eux l'étage inférieur. D'après Renault (2011), l'étage inférieur, qui reçoit des afférences sensorielles des paires crâniennes I (odorat), V (face, deux tiers antérieurs de la langue), VII (deux tiers antérieurs de la langue) et IX (tiers postérieur de la langue), va générer l'automatisme de succion. L'étage supérieur va quant à lui exercer un contrôle sur l'automatisme généré grâce aux efférences motrices des paires crâniennes V (mouvements d'ouverture et de fermeture de la mâchoire), VII (contraction de l'orbiculaire des lèvres et des buccinateurs), et XII (stratégie motrice de la langue). Selon Bullinger (2011), la régulation de l'automatisme de succion se fait par le biais des systèmes tactiles archaïque et récent. Le système tactile archaïque traite les aspects qualitatifs de la stimulation (chaud / froid, agréable / désagréable...), et y répond de façon tonique, par exemple par une posture en hyperextension en cas de stimulation désagréable. Le système tactile récent traite quant à lui les aspects spatiaux de la stimulation, permettant l'ajustement des lèvres, des gencives et de la langue aux propriétés de l'objet mis en bouche. C'est l'équilibre entre ces deux modes de traitement des signaux tactiles qui permet le bon déroulement de la succion.

3.1.4. Déroulement de la succion

3.1.4.1. Déroulement de la succion nutritive

3.1.4.1.1. Au biberon

■ Posture

Selon Bullinger (2011), une position enroulée du nourrisson est souhaitable lors de la succion nutritive. En effet, une nuque fléchie assure une détente de la musculature cervicale, permettant un fonctionnement sans entrave du réflexe de déglutition. Par ailleurs, un appui dans le dos maintient la mise en forme du corps du nourrisson pour éviter une désorganisation en hyperextension s'il percevait la stimulation périorale ou orale comme irritative. La personne qui nourrit le bébé au biberon le porte généralement le long de son bras ; le biberon doit alors être tenu parallèlement au thorax de la personne le donnant.

■ Mouvements

D'après Renault (2011), Senez (2002), et Thibault (2007), la succion nutritive au biberon se déroule comme suit. Tout d'abord, on observe une protrusion linguale et une avancée des lèvres vers la source d'excitation qu'est le biberon. Ensuite, les lèvres s'entrouvrent légèrement pour venir s'insérer correctement autour de la tétine, en assurant une préhension étanche. La langue se positionne en arrière de la gencive inférieure, son dos se creuse sous la tétine et ses bords se mettent en gouttière pour mieux l'enserrer et l'écraser contre le palais. Puis les joues se contractent, la mâchoire en se fermant fait jaillir le lait, et de petits mouvements linguaux antéro-postérieurs rapides ou « bursts » créent une dépression intrabuccale qui va permettre une aspiration plus aisée du lait. Le nourrisson peut accumuler le contenu de lait correspondant à trois ou quatre bursts dans la partie postérieure de sa cavité buccale. Il s'agit du temps buccal de la déglutition, durant lequel la respiration est possible. S'ensuit le deuxième temps de la déglutition ou temps pharyngé, qui débute avec la projection, par un tonique coup de langue, du contenu de la partie postérieure de la cavité buccale vers l'oropharynx : le bébé est en apnée entre le moment où le lait parvient à l'isthme du gosier, et celui où il a franchi la zone crico-pharyngienne et pénétré dans l'œsophage : c'est le troisième temps de la déglutition ou temps œsophagien. Chez le nourrisson, il y a un temps pharyngé

après chaque succion, sauf si le débit de lait est faible : dans ce cas on observe deux à trois suctions pour une déglutition. Selon Senez (2002) la durée moyenne d'une tétée est estimée à 15 minutes, et l'essentiel de la prise de lait se fait dans les 4 premières minutes, qu'elle nomme « épisode de succion nutritive » ; les mouvements de succion observés par la suite correspondent à une succion non nutritive : le nourrisson n'ingère plus de lait mais est en interaction avec sa mère, ce qui fait de ces dernières minutes un moment capital pour l'attachement parents-enfant.

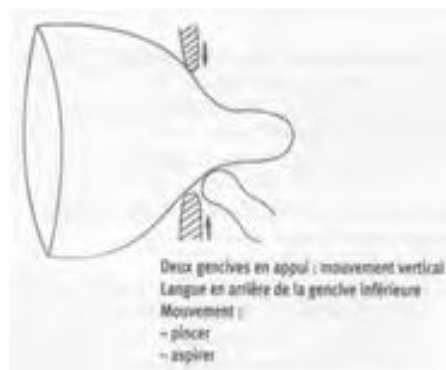


Fig 4: La succion au biberon, Thirion (2004), p. 41

3.1.4.1.2. Au sein

■ Posture

Selon Thirion (2004), la position d'un nourrisson au sein est correcte quand le corps de celui-ci est face à celui de sa mère, son nombril posé contre elle, lorsque son visage est face au sein et sa bouche dans l'axe des canaux terminaux et donc du téton, et si son menton est collé au sein. De multiples positions répondent à ces critères, plusieurs essais sont parfois nécessaires pour trouver celle(s) qui convien(en)t le mieux au bébé et à sa mère.

■ Mouvements

D'après Senez (2002), la succion nutritive au sein nécessite des schémas moteurs plus fins et précis que la succion au biberon ou à la tétine. Les réflexes de fouissement et des points cardinaux sont tout particulièrement mis à contribution pour ce type de succion nutritive car ils aident le nourrisson à s'accrocher au mamelon. Comme l'explique Thirion (2004), pour bien téter, le bébé touche d'abord

le sein avec son menton, puis renverse légèrement la tête en arrière ; cela lui permet d'avoir spontanément le nez dégagé durant la tétée. Il doit ensuite ouvrir très grand la bouche (angle de 140° environ), et dérouler largement ses lèvres sur le sein de façon à ce qu'elles adhèrent sur l'aréole de toute leur surface. Sa langue, placée en avant de la gencive inférieure, va s'enrouler en gouttière sous le bout du sein. Elle va alors effectuer un mouvement de va-et-vient horizontal et ondulant, créant une importante dépression intrabuccale qui entraîne le bout du sein loin dans la bouche, jusqu'à la jonction entre palais dur et palais mou, et aspire le lait des sinus lactifères jusqu'aux canaux terminaux. Dans le même temps, la mâchoire inférieure s'abaisse rythmiquement, permettant le jaillissement du lait dans la cavité buccale du nourrisson. Comme pour la succion nutritive au biberon, chaque « giclée » de lait est suivie d'un réflexe de déglutition, sauf si le débit de lait est faible. La respiration du nourrisson se coordonne avec la succion nutritive au sein de la même façon qu'avec la succion nutritive au biberon.

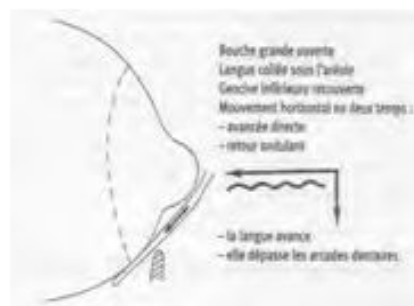


Fig 5: La succion au sein, Thirion (2004), p. 41

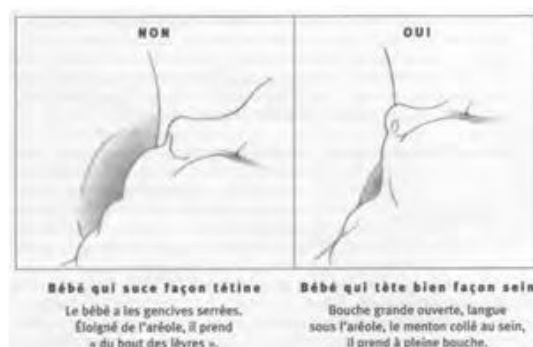


Fig 6: La succion au sein, Thirion (2004), p.46

3.1.4.2. Déroulement de la succion non nutritive à la sucette

La succion non nutritive à la tétine non alimentaire ou « sucette » s'apparente fortement à la succion nutritive au biberon, puisque toutes deux s'effectuent sur une tétine. Toutefois, comme le rappelle Senez (2002), la succion non nutritive est composée de mouvements linguaux antéro-postérieurs deux fois plus nombreux que dans une succion nutritive. Elle n'est pas accompagnée spécifiquement d'une aspiration, n'implique pas de fermeture laryngée impérative, et n'est pas systématiquement suivie de déglutitions salivaires.

3.1.5. Développement de la succion

3.1.5.1. In utero

D'après Senez (2002), à 7 semaines d'aménorrhée (SA), le tronc cérébral du fœtus reçoit les premières afférences sensorielles en provenance de la zone oropharyngée. A 9 SA, les premiers automatismes oraux apparaissent, et la tête du fœtus se redresse. A 10 SA, la langue du fœtus descend de sa fosse nasale primitive, permettant la fermeture de la voûte palatine. A 11 SA apparaissent les premières déglutitions. A 12 SA, on observe des mouvements de lapement de la langue, c'est-à-dire des mouvements de propulsion et de rétropulsion de la langue suffisants pour préparer la déglutition car, le fœtus baignant dans le liquide amniotique, il n'y a pas de différence de pression entre le dedans et le dehors nécessitant une succion. Ces nombreux mouvements de langue vont permettre la croissance de la mandibule sur laquelle elle est fixée. Dès la 30^{ème} SA, selon Haddad et al. (2010), la coordination lapement-déglutition est acquise chez le fœtus.

3.1.5.2. A la naissance

3.1.5.2.1. Entre 0 et 6 mois

Selon Senez (2002), le passage à la naissance d'un milieu aqueux à un milieu atmosphérique va nécessiter un changement de stratégie : le nourrisson va abandonner le lapement pour la succion. Thibault (2007) parle d' « oralité primaire ou succionnelle ». Piaget (1977), quant à lui, parle d' « accommodation » du réflexe de succion pour décrire cette adaptation d'un mécanisme physiologique héréditaire à la réalité extérieure. Comme le rappelle Senez (2002), l'équipement neurologique

assurant l'automatisme de succion est mature lors du terme, permettant au nourrisson de s'alimenter. Cependant, la maturation de son système nerveux central se poursuit, et les expériences répétitives de tétées vont permettre par connexions interneurales de mémoriser des sensations dans l'aire sensitive de la pariétale ascendante, et des schémas moteurs dans l'aire motrice de la frontale ascendante, renforçant et améliorant au fil des jours le geste de succion nutritive. D'après Thibault (2007), la qualité de la succion nutritive, si tant est qu'elle s'effectue au biberon, peut également s'améliorer grâce à la succion non nutritive. Selon Piaget (1977), ce renforcement du geste de succion nutritive est possible grâce aux divers processus d'assimilation. L'assimilation fonctionnelle, tout d'abord, consiste en la répétition cumulative du geste de succion nutritive en situation d'alimentation, de manière à conserver le fonctionnement de ce réflexe. L'assimilation généralisatrice, ensuite, consiste en une généralisation inconsciente du réflexe de succion, déclenché par des objets nouveaux pouvant être assimilés au sein ou à la tétine d'un biberon, comme une tétine non alimentaire par exemple. Enfin, l'assimilation réognitive permet la différenciation des actes de succion selon les situations : sucer pour manger, pour se rassurer etc.

3.1.5.2.2. A partir de 6 mois

Vers 6 mois, l'éruption des premières dents de lait va créer une frontière nouvelle entre la langue et l'enveloppe fonctionnelle constituée par les joues et les lèvres. Cela va nécessiter un nouveau changement de stratégie motrice orale, symbolisé généralement par le début de l'alimentation à la cuillère, entre 4 et 7 mois. Thibault (2007) parle d' « oralité secondaire ou de mastication ». Pendant un à deux ans, l'enfant va utiliser une double stratégie alimentaire, succionnelle et de mastication, permettant une transition en douceur. Ce n'est qu'à 24 mois que la succion nutritive disparaît vraiment, au profit de l'apparition d'une réelle praxie* de mastication, dont l'apprentissage va se poursuivre entre 4 et 6 ans.

3.2. La succion pathologique

3.2.1. Définition de la succion perturbée

Pour notre étude, nous entendrons par succion pathologique toute perturbation du déroulement de la succion nutritive empêchant la création d'une dépression intrabuccale, et donc l'aspiration efficace du lait : enserrement non étanche de la tétine ou du mamelon, mauvais placement lingual, mouvements linguaux antéro-postérieurs insuffisamment amples, puissants, rapides et réguliers. Nous nous centrons donc sur le temps buccal de la déglutition et ne nous préoccupons pas des temps pharyngé et œsophagien de la déglutition. Nous n'évoquerons pas ici la succion non nutritive, car une bonne succion non alimentaire ne garantit nullement une succion nutritive correcte.

3.2.2. Conséquences principales de la succion perturbée

3.2.2.1. Retentissements sur le développement physique

Comme le rappelle Abadie (2004), c'est entre l'âge de 0 et 2 ans que la vitesse de croissance est la plus importante en période post-natale. De ce fait, un trouble de la succion nutritive, à l'origine d'une réduction des apports caloriques, aura plus rapidement qu'à un autre moment de la vie des répercussions sur la courbe pondérale puis staturale de l'enfant. Or, en milieu hospitalier, la bonne évolution de la courbe staturo-pondérale de l'enfant est un critère de décision pour le retour à domicile. A l'inverse, une mauvaise évolution de cette courbe signe en général une durée importante d'hospitalisation.

3.2.2.2. Retentissements sur le lien parents-enfant

A la naissance et dans les mois qui suivent, le nourrisson est totalement dépendant de son environnement, qui a pour rôle d'assurer les soins nécessaires à sa survie et à son bien-être. Mais, comme le rappellent Matausch (2004), Mercier (2004) et Puech et Vergeau (2004), l'allaitement, au sein comme au biberon, est plus que la simple satisfaction d'un besoin vital : c'est tout particulièrement dans cette situation qu'ont lieu les premiers échanges interactifs parents-enfant. Ces échanges sont riches sur le plan sensoriel : ils sont visuels avec les nombreux regards adressés, auditifs car les parents enveloppent constamment l'enfant de leurs voix,

olfactifs avec l'odeur de la peau et du lait, tactiles par les caresses échangées, mais aussi kinesthésiques par ce que Winnicott (1989) nomme le « holding » : l'enfant se sent porté, soutenu. Ces premières interactions posent les fondements du lien parents-enfant. Dans le cas de problèmes alimentaires tels qu'un trouble de la succion nutritive, la situation est souvent vécue par les parents comme une remise en cause de leurs compétences parentales, ce qui n'est pas sans répercussions sur la relation parents-enfant.

3.2.2.3. Investissement incomplet de la sphère orale comme zone de plaisir

Chez les nourrissons présentant des troubles des fonctions alimentaires tels qu'un trouble de la succion nutritive, une alimentation artificielle* est fréquemment mise en place. Dans ce cas de figure, Mercier (2004) postule qu'une zone érogène orale au sens freudien s'est certainement constituée incomplètement, puisque son étayage sur la fonction alimentaire n'a pu s'effectuer que partiellement. De plus, lors d'une nutrition artificielle, l'enfant est privé de nombreuses expériences sensorielles : comme l'aliment ne lui est pas proposé par voie orale, il n'en ressent pas le goût tant au sens de flaveur (odeur et texture) qu'au sens de saveur (salé, sucré, acide ou amer) ; par ailleurs, le bébé ne sent pas la chaleur du lait jaillissant dans sa bouche et s'écoulant le long de son œsophage. Ces privations sensorielles contribuent également à l'investissement incomplet de la sphère orale comme zone de plaisir. Enfin, les nourrissons alimentés artificiellement sont en situation de grande passivité, ne pouvant s'attribuer aucun rôle actif dans le fait d'être nourris et donc dans le plaisir en résultant ; par conséquent, ce plaisir altéré ressenti lors de la nutrition ne tendra pas, ou alors difficilement, à devenir auto-érotique par la suite.

3.2.3. Étiologies principales et facteurs favorisants

3.2.3.1. Étiologies principales

3.2.3.1.1. Malformations congénitales

Certaines malformations congénitales faciales, maxillaires, linguales, ou vélo-palatines peuvent causer un trouble de la succion : une partie de l'équipement anatomique nécessaire à la succion n'est pas intègre. Parmi ces malformations,

Renault (2011) cite notamment la fente vélaire ou palatine, le microrétrognathisme*, la glossoptose*, l'hypoglossie*, l'ankyloglossie* ou la macroglossie*.

3.2.3.1.2. Causes neurologiques

Comme l'explique Renault (2011), une atteinte de l'équipement neurologique nécessaire à la succion peut également occasionner un trouble de la succion avec des difficultés voire une impossibilité d'initiation, de maintien ou de coordination de la succion. Les atteintes neurologiques peuvent être lésionnelles de survenue pré-, péri- ou postnatale, mais également fonctionnelles. Les atteintes lésionnelles du système nerveux peuvent être centrales suprabulbaires telles que les encéphalopathies, les embryopathies toxiques ou les asphyxies périnatales. Elles peuvent aussi se situer au niveau central bulbaire comme les hypoxies-ischémies du tronc cérébral ou les amyotrophies spinales infantiles. Enfin, ces atteintes peuvent être périphériques neuromusculaires comme les dystrophies musculaires congénitales, les myopathies congénitales ou les paralysies obstétricales des paires crâniennes nécessaires à la succion. Ces atteintes neurologiques peuvent être isolées ou associées aux malformations citées plus haut, dont elles peuvent être la cause.

3.2.3.1.3. Troubles de la maturation fonctionnelle

■ Immaturité fonctionnelle : prématurité

Quand le nourrisson naît prématurément, ses systèmes nerveux central et périphérique ne sont pas complètement matures, expliquant la présence éventuelle d'un trouble de succion : l'équipement neurologique nécessaire au bon déroulement de la succion n'est pas encore tout à fait fonctionnel.

■ Maturation fonctionnelle simplifiée : nutrition artificielle

La nutrition artificielle, qu'elle soit parentérale ou entérale ne permet pas l'affinement du geste de succion grâce aux processus d'accommodation et d'assimilation décrits par Piaget (1977). Comme le souligne Senez (2002), elle ne peut remplacer les expériences complexes de l'alimentation orale nécessaires à l'afférentation de la zone bucco-faciale au niveau des aires corticales sensori-

motrices. Or, seule cette afférentation permet le maintien du geste de succion nutritive et l'amélioration de sa qualité. De plus, quand la nutrition artificielle est administrée de façon continue sur la journée, le nourrisson ne fait pas l'expérience de l'alternance déplétion gastrique / réplétion gastrique, et ne ressent donc pas l'un des stimuli de la succion qu'est la faim. Par ailleurs, comme l'explique Matausch (2004), certains bébés alimentés par nutrition entérale avec une sonde oro- ou nasogastrique prennent l'habitude de téter leur sonde, entraînant un mauvais positionnement lingual qui accentue encore les difficultés de succion nutritive. Enfin, l'alimentation artificielle prive l'enfant des stimuli olfactifs et gustatifs normalement associés à la situation de nourrissage et concourant habituellement au développement du plaisir oral.

3.2.3.2. Quelques facteurs favorisants

3.2.3.2.1. Pathologies respiratoires et cardiaques

Parmi les facteurs favorisant un trouble de la succion, Renault (2011) cite les pathologies respiratoires, telles que la détresse respiratoire ou la dysplasie broncho-pulmonaire, ainsi que les pathologies cardiaques ou cardiopathies. Celles-ci vont en effet perturber la coordination succion-respiration du nourrisson, et engendrer chez lui une fatigabilité accrue au moindre effort pouvant se manifester par un trouble de succion.

3.2.3.2.2. Hypotonie majeure

Renault (2011) place également l'hypotonie majeure dans les facteurs favorisant un trouble de la succion. En effet, un nourrisson particulièrement hypotone pourra, en raison de difficultés de mobilisation des différents équipements anatomiques nécessaires au bon déroulement de la succion nutritive, présenter un trouble de cette dernière.

3.2.3.2.3. Autres dispositions préjudiciables

Parmi les dispositions préjudiciables à la fonction alimentaire normale, Abadie (2004) cite l'allergie aux protéines de lait de vache, dans sa forme non anaphylactique*, et le reflux gastro-œsophagien. En effet, ces deux pathologies peuvent être responsables de douleurs au décours des repas ou lors du transit, que

le nourrisson finit par associer aux prises orales. La sphère orale n'est donc plus liée uniquement au plaisir dans l'esprit de l'enfant, qui la désinvestit et entraîne de ce fait moins le geste de succion.

3.2.3.2.4. Soins préjudiciables

En cas d'hospitalisation, la sphère oro-faciale du bébé n'est pas stimulée comme le serait celle d'un nourrisson tout venant : elle est instrumentalisée, objet de nombreux soins incontournables synonymes d'expériences sensorielles désagréables voire douloureuses, pouvant être vécus comme autant d'agressions. Matausch (2004) cite notamment les intubations/extubations, la pose de sondes oro-ou nasogastriques, le renouvellement de l'adhésif ou « moustache » permettant de fixer la sonde gastrique sur la joue ou le philtrum du nouveau-né, les aspirations bucco-nasales, les soins de bouche avec le passage d'une compresse humidifiée sur les lèvres et dans la bouche etc. Comme le rappelle Mercier (2004), les équipes soignantes se mobilisent autour de ces situations préoccupantes et des questions qu'elles suscitent, souhaitant que leurs soins entament le moins possible le plaisir oral et la sensorialité de ces bébés. Pour cela, elles mettent en place quelques astuces : par exemple, la moustache est humidifiée avant d'être enlevée pour limiter la douleur qui accompagne ce soin.

3.2.4. Signes d'alerte

3.2.4.1. Signe d'alerte anténatal

En période anténatale, un hydramnios ou excès de liquide amniotique doit, comme l'explique Renault (2011), alerter car cela signifie que le fœtus ne déglutit pas suffisamment de liquide amniotique. Cela peut être dû à un trouble de la déglutition, mais aussi à un trouble des mouvements de lapement précurseurs de la succion : si le fœtus a une déglutition fonctionnelle mais que ses lapements ne sont pas efficaces, il n'a rien à déglutir.

3.2.4.2. Signes d'alerte entre 0 et 6 mois

Certains signes décrits par Renault (2011) doivent évoquer un trouble de succion chez le nourrisson. On peut citer notamment des difficultés d'alimentation, avec une prise de repas très lente comprenant de nombreuses interruptions et une

stagnation pondérale qui témoigne objectivement de l'insuffisance des prises alimentaires.

3.2.5. Diagnostic

3.2.5.1. Évaluation clinique

3.2.5.1.1. Évaluation clinique médicale

Le nourrisson qui présente les signes d'alerte d'un trouble de la succion va, comme le décrit Renault (2011), être reçu par le médecin. Celui-ci va retracer l'histoire médicale de l'enfant à la recherche d'étiologies ou de facteurs favorisant le trouble de la succion (hospitalisations, atteintes neurologiques précoces, prématurité, nutrition artificielle...). Il va ensuite l'examiner attentivement pour déceler d'éventuelles malformations faciales, maxillaires, linguales ou vélo-palatines, et apprécier son tonus. Par la suite, le médecin observe la succion non nutritive du nourrisson, qui n'est pas garante d'une bonne succion nutritive puisqu'il peut s'agir de mouvements rythmiques mandibulaires sans contractions linguales. Enfin, il observe le déroulement de la prise d'un biberon en étant attentif à la force de succion ressentie par la main tenant le biberon, au débit de lait et à la respiration du nourrisson.

3.2.5.1.2. Évaluation clinique orthophonique

■ Recherche du réflexe de succion

Comme le décrit Senez (2002), l'orthophoniste recherche tout d'abord la présence du réflexe de succion. Le réflexe de succion étant plus facilement retrouvé quand le nourrisson a faim, cette évaluation se fait dans la mesure du possible avant les repas. L'orthophoniste, dont les mains sont lavées et gantées, introduit son auriculaire dans la bouche de l'enfant, pulpe plaquée au palais, et de l'autre main aide le maxillaire de l'enfant à se refermer immédiatement sur le doigt pour éviter un déclenchement du réflexe nauséeux. L'orthophoniste peut ainsi apprécier l'étanchéité de la fermeture labiale et le positionnement lingual. Une fois la succion initiée, l'auriculaire de l'orthophoniste est normalement aspiré jusqu'au palais mou, et la vigueur, le rythme et la cadence de cette aspiration sont pour l'orthophoniste autant

d'indications sur la bonne qualité de cet automatisme. L'orthophoniste va aussi ressentir le point maximal de pression lors de la succion c'est-à dire, selon Haddad (2008), la partie de la langue (antérieure, médiane ou postérieure) avec laquelle le nourrisson appuie le plus sur son doigt. Si l'enfant ne réagit pas à la première sollicitation, l'orthophoniste peut tremper son doigt dans du lait ou dans une solution sucrée avant de le proposer à nouveau à l'enfant. L'orthophoniste peut éventuellement rechercher la présence des autres réflexes : les réflexes de foussement et des points cardinaux car ils ont un rôle d'initiation de la succion, mais aussi le réflexe nauséeux car un déclenchement très antérieur de ce réflexe peut expliquer des difficultés d'alimentation.

■ Observation des tétées

- Au biberon

L'orthophoniste assistant à une tétée va porter son attention sur plusieurs points. Tout d'abord, il observe l'installation du couple parent-enfant : la tête du nourrisson doit être bien alignée avec le reste de son corps, dans un axe tête-cou-tronc primordial. Ensuite, il s'intéresse à la durée de la tétée, qui doit être en moyenne de 15 minutes. Il note également le nombre de pauses et d'endormissements, qui ne doivent pas survenir durant les 4 premières minutes, mais ne sont pas alarmants en fin de tétée. Les pertes de lait par les commissures labiales doivent aussi être repérées, car leur survenue est anormale dans les 4 premières minutes d'alimentation. Enfin, l'orthophoniste est attentif au contenu du biberon pris, car si les quantités proposées au nourrisson sont adaptées, le biberon est normalement entièrement bu. D'après Senez (2002), si trois des quatre derniers éléments cités sont perturbés, l'orthophoniste peut conclure à une succion pathologique.

- Au sein

Au sein, les points à observer seront les mêmes qu'au biberon, mais l'orthophoniste devra être d'autant plus attentif à la façon dont le nourrisson enserme le mamelon car, comme décrit plus haut, cet enserrement est très différent de celui d'une tétine ou d'un doigt puisqu'il nécessite notamment une ouverture buccale bien plus importante.

3.2.5.2. Évaluation paraclinique

Comme l'explique Renault (2011), une électromyographie de détection des muscles de la face, de la langue et du voile du palais, indispensables à la succion, peut être effectuée afin de vérifier leur bon fonctionnement, commandé par les paires crâniennes VII, IX, X et XII.

3.2.6. Prise en charge orthophonique

3.2.6.1. Prise en charge précoce

La prise en charge d'un trouble de la succion nutritive va se faire de façon précoce, entre 0 et 6 mois, puisqu'il s'agit d'un automatisme destiné à disparaître au-delà de cette période. La précocité de cette prise en charge est un avantage, car à cet âge, la maturation du système nerveux se poursuit au gré des expériences sensori-motrices du nourrisson.

3.2.6.2. Objectif principal

L'objectif principal de la prise en charge orthophonique d'un trouble de la succion nutritive va être la réhabilitation efficiente de ce réflexe dans ses fonctions nutritive et hédonique : il faut aider le nourrisson à accéder rapidement à une bonne nutrition par voie orale, sans jamais négliger son plaisir oral.

3.2.6.3. Axes de travail

3.2.6.3.1. Posture

Durant les sollicitations de la succion nutritive, les apports par sonde et les essais alimentaires, il est souhaitable que le nourrisson soit à bras, dans un schéma postural d'enroulement : sa nuque est fléchie et un appui dorsal lui est proposé.

3.2.6.3.2. Sollicitations

■ Bénéfices des sollicitations

Les sollicitations décrites ci-dessous permettent le maintien et l'entraînement du réflexe de succion et des compétences sous-jacentes indispensables à son fonctionnement, mais aussi la découverte du plaisir oral. Outre ces bénéfices, comme l'explique Bullinger (2011, p. 194), « la stimulation orale et périorale oriente le bébé sur les situations de prise de nourriture qui font augmenter la salivation. [...] la salivation produite participe à l'amélioration du transit de la nourriture ».

• Quand ?

Ces sollicitations seront proposées au nourrisson si possible six à huit fois par jour, soit toutes les trois heures, en privilégiant, comme le rappelle Haddad (2008), les phases d'éveil calme durant lesquelles l'enfant est apte à être dans l'interaction, et les moments qui ont du sens comme les plages de passage de l'alimentation entérale afin que les enfants nourris de la sorte puisse associer mouvements de succion et sensations de remplissage gastrique/satiété.

• Comment ?

Les sollicitations doivent être proposées dans le respect de l'enfant, sans intrusion. Ainsi, Bullinger (2011) explique qu'il faut stimuler les zones moins sensibles, telles que celle située près du lobe de l'oreille, avant d'aller vers les plus sensibles, comme celle située près de la commissure labiale. Puis, « lorsque le bébé accepte les stimulations proches de la bouche, qu'il recherche la stimulation de ses lèvres, il est essentiel de ne pas franchir les gencives avant que les lèvres se sphinctérisent sur l'objet et que la langue entre en jeu avec ses mouvements caractéristiques qui amènent à la succion proprement dite » (p. 194). Lorsque des signes de refus sont observés (l'enfant pince les lèvres, serre les gencives, repousse notre doigt avec sa langue, grimace, s'agite...), il convient de stopper les sollicitations et de proposer au bébé une expérience plus positive, qu'elle soit orale (sucette) et/ou plus globale (massages corporels par exemple). En laissant à l'enfant un espace de réponse et en respectant ses signes de refus, on le rend acteur de la prise en charge. Par ailleurs, il faut avoir en tête que la réaction de l'enfant à une sollicitation est souvent différée de quelques secondes ; il ne faut donc pas répéter et

enchaîner les sollicitations à toute allure pour éviter une dystimulation. Enfin, si les mains de l'enfant sont attachées ou gantées en temps normal pour éviter qu'il n'arrache ses dispositifs médicaux (sonde, cathéter...), il peut être intéressant de les lui libérer durant les sollicitations pour lui permettre d'explorer sa bouche et ainsi de s'autostimuler.

- Lesquelles ?

Sollicitations oro-faciales (massages)

L'orthophoniste va chercher à déclencher les différents réflexes nécessaires à la succion par des caresses qui doivent être soutenues, car de simples effleurements énervent l'enfant et ont l'effet inverse de celui recherché. Ces massages peuvent être effectués à mains nues ou, comme le propose Denis (2006), au moyen d'autres vecteurs (coton, pinceau, gant de toilette...) pour varier les sensations. L'orthophoniste va tout d'abord mettre le bébé en confiance en ne dirigeant pas d'emblée ses gestes vers la zone oro-faciale, mais plutôt vers les jambes, les bras, pour remonter progressivement vers le visage. Arrivé au niveau du visage, il peut effectuer des massages associant des mouvements de rotation et d'étirement au niveau du front, des tempes, du menton, des joues, puis du contour des lèvres. Si l'enfant l'y autorise, il pourra également réaliser des massages intrabuccaux au niveau des gencives, avant d'entraîner la succion. Pour cela, il introduit en bouche une tétine non alimentaire ou son auriculaire ganté, pulpe vers le bas, qui va exercer une pression franche sur la langue tout en la frottant d'avant en arrière ; l'auriculaire pivote ensuite pulpe vers le haut tout en continuant d'entraîner la succion par des mouvements antéro-postérieurs jusqu'à ce que des mouvements de succion active soient perçus.

Sollicitations olfactives et gustatives

Selon Haddad et al. (2010), la présentation d'odeurs agréables au nouveau-né constitue un stimulus efficace pour activer son réflexe de succion. Par conséquent, il est possible de faire sentir puis goûter à l'enfant un peu de lait (si possible maternel), afin d'activer plus efficacement le réflexe de succion, mais aussi d'aborder la découverte du goût saveur et du goût flaveur (odeur et texture), et donc de développer le plaisir oral du nourrisson.

3.2.6.3.3. Essais alimentaires

■ Au biberon

Lorsque l'enfant a renforcé sa succion et commence à bien tirer sur le doigt lors des sollicitations orales, des essais d'alimentation peuvent être tentés. Si les parents souhaitent une alimentation au biberon pour leur enfant, l'orthophoniste détermine la tétine adaptée et son degré adéquat d'introduction en bouche, en fonction du point maximal de pression évalué précédemment et de la présence ou non d'un nauséeux exacerbé. Les tétines en caoutchouc sont préférées aux tétines en silicone, trop dures, et il est possible de les faire bouillir pour les assouplir davantage. Denis (2006) suggère l'utilisation de tétines 2^{ème} âge, plus grosses et donc plus faciles à enserrer pour l'enfant présentant un trouble de la succion. Quelle que soit la tétine utilisée, il est déconseillé d'augmenter le diamètre de son orifice pour éviter l'écoulement passif et rapide du lait dans la bouche du bébé ; mieux vaut privilégier les tétines à débit variable qui permettent d'adapter la vitesse d'écoulement aux capacités de succion et au niveau de fatigue du nourrisson. Si la succion de l'enfant demeure faible avec des difficultés d'alimentation, on peut lui proposer le geste d'aide à la succion de Senez (2002) : l'enfant est demi-assis, la tête en flexion sur le tronc grâce au contre appui qu'on lui offre pour stabiliser sa nuque ; une forte pression verticale est exercée sur la face inférieure de son menton, de bas en haut, afin de bien maintenir sa bouche fermée et d'assurer l'étanchéité par le contact de sa lèvre supérieure sur la tétine, qu'il ne faut pas hésiter à bien introduire dans la bouche. Progressivement, le nombre de repas et les quantités proposées augmenteront, avec toujours un complément par sonde si nécessaire.



Fig 7: Geste d'aide à la succion, Senez (2002), p. 122

■ Au sein

Si l'allaitement maternel exclusif est désiré, une succion bien renforcée est indispensable ; pour cela, on peut dans un premier temps proposer à l'enfant un Dispositif d'Aide à la Lactation (DAL*), dispositif constitué d'un flacon en plastique contenant le lait dont part un fin tuyau ; l'extrémité du tuyau est fixée sur le mamelon de la maman (DAL au sein) ou sur le doigt d'une tierce personne (DAL au doigt ou « paille ») quand la maman n'est pas là ; l'enfant met en bouche le mamelon ou le doigt, et ses mouvements de succion vont permettre l'aspiration du lait vers sa cavité buccale. Plus le réservoir est placé en hauteur, plus l'écoulement de lait est passif, et inversement, plus le réservoir est placé bas, plus les mouvements de succion doivent être puissants pour permettre l'ascension du lait vers la cavité buccale. Ce dispositif, qui permet une transition entre alimentation entérale et alimentation efficace au sein, reste utilisé quand la succion au sein est efficace mais que la mère de l'enfant est absente ; en effet, les schèmes moteurs nécessaires à la succion au sein étant très différents de ceux permettant la succion au biberon, il convient de ne pas proposer de biberon à un enfant dont les parents souhaitent un allaitement maternel exclusif tant que celui-ci n'est pas correctement installé. D'autres techniques permettent d'éviter la confusion sein / tétine car elles nécessitent également de sortir la langue en avalant : cuillère, tasse, seringue, biberon-tasse (ou « Soft Cup®») etc. Progressivement, la succion de l'enfant au sein deviendra plus efficiente, lui permettant de prendre des quantités plus importantes en un temps diminué et donc de restreindre les apports par sonde.

3.2.6.4. Partenaires

3.2.6.4.1. Parents

La prise en charge d'un trouble de la succion ne peut se faire sans un partenariat étroit avec la famille. Il ne s'agit pas de transformer les parents en soignants, mais plutôt de les aider à mieux comprendre leur enfant, à le voir dans ses fragilités et ses compétences, en les informant, en les encourageant à trouver seuls des astuces, en valorisant leurs initiatives, en respectant leurs personnes et leurs choix. L'orthophoniste peut par exemple expliquer aux parents l'intérêt des diverses sollicitations qu'il effectue, et leur proposer d'en réaliser certaines.

Cette forme de partenariat a pour effets de rassurer les parents sur leurs compétences à aider leur enfant, de réhabiliter leur fonction parentale souvent mise à mal dans pareille situation, et donc d'optimiser le lien parents-enfant.

3.2.6.4.2. Autres professionnels

La prise en charge orthophonique s'articule avec celle d'autres professionnels gravitant autour de l'enfant, dans le respect du champ de compétences de chacun. On peut citer parmi ces professionnels le médecin pédiatre, le kinésithérapeute, qui va notamment aider au renforcement du tonus global, le diététicien, qui va calculer les apports nutritifs nécessaires, le conseiller en lactation qui en cas d'allaitement maternel va aider entre autres au bon positionnement de l'enfant, la puéricultrice, qui après la famille est probablement la personne qui va être la plus présente auprès de l'enfant, le psychologue, qui va prêter une oreille attentive à la souffrance des familles, et bien d'autres encore. Des échanges entre ces différents professionnels sont indispensables à une prise en charge cohérente, respectueuse de l'enfant. L'orthophoniste peut par exemple afficher dans la chambre d'un enfant présentant un trouble de la succion un protocole de stimulations qui lui est adapté (cf. annexe 2, pages 142 et 143), de façon à informer les autres professionnels des gestes aidants.

4. Problématique, Hypothèses et buts

4.1. Constat de départ

Après discussion avec l'équipe médicale et paramédicale du centre référence de la hernie diaphragmatique de l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille, il nous est apparu que les difficultés d'alimentation de cette population en période néonatale découlaient souvent d'un trouble de la succion nutritive. Ce constat est corrélé avec l'étude de Bellec et Lejeune (2011) qui montre la présence d'un trouble de la succion chez les enfants porteurs de HCD âgés de 0 à 6 mois. En effet, durant cette période, la succion est la stratégie alimentaire exclusive de l'enfant. Il nous a alors semblé judicieux de nous intéresser aux facteurs de risque de perturbation de la succion afin de mettre en place une action de prévention et de sensibilisation des équipes médicales et paramédicales des services de néonatalogie.

4.2. Problématique

Sur le plan orthophonique, la question qui se pose est celle-ci : existe-t-il des facteurs de risque de trouble de la succion nutritive chez les enfants porteurs de HCD âgés de 0 à 6 mois ?

4.3. Hypothèse de départ

Nous formulons l'hypothèse qu'il existe des facteurs de risque de trouble de la succion nutritive liés à la pathologie et/ou à l'environnement hospitalier chez les enfants porteurs d'une HCD âgés de 0 à 6 mois.

4.4. Buts

Notre travail comporte deux objectifs :

1. Confirmer ou infirmer l'hypothèse de l'existence de facteurs de risque du trouble de la succion nutritive chez les enfants porteurs d'une HCD âgés de 0 à 6 mois.
2. Créer un livret de sensibilisation au trouble de la succion à destination du personnel soignant des services de néonatalogie.

Sujets, matériel et méthode

Nous allons présenter les sujets faisant partie de notre étude ainsi que la méthodologie employée.

1. Sujets

1.1. Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion pour notre échantillon étaient les suivants :

- Enfants ayant présenté une HCD
- Enfants ayant 6 mois révolus répartis en deux groupes :
 - Enfants ayant présenté un trouble de la succion nutritive même bref entre 0 et 6 mois
 - Enfants n'ayant jamais présenté de trouble de la succion nutritive même bref entre 0 et 6 mois

Les deux groupes ont été constitués sur la base d'évaluations orthophoniques réalisées par M^{me} DIOUTA Léa (cf. annexe 3, pages 144 et 145), orthophoniste du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales de Lille (hôpital Jeanne de Flandre).

1.2. Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion pour notre échantillon étaient les suivants :

- Grande prématurité, qui correspond à une naissance survenant avant 32 SA selon l'OMS
- Malformations faciales, maxillaires, linguales et vélo-palatines
- Troubles neurologiques
- Formes syndromiques

1.3. Constitution de l'échantillon

L'échantillon se compose de 20 enfants, dont 11 enfants ayant présenté un trouble de la succion et 9 enfants n'ayant jamais présenté de trouble de la succion.

Le plus âgé des enfants est né en juillet 2010, le plus jeune en juillet 2012.

2. Méthodologie

2.1. Recherche des facteurs de risque du trouble de la succion nutritive à partir d'une étude de dossiers

2.1.1. Choix des variables

Nous avons choisi comme variables toutes les données (liées à la pathologie et à l'environnement) susceptibles d'être des facteurs de risque du trouble de la succion.

Nos choix ont reposé sur nos lectures, l'expérience clinique des professionnels médicaux et paramédicaux des services de néonatalogie et sur nos observations lors de nos stages et lors des consultations de suivi des enfants.

Les variables sélectionnées se répartissaient en deux groupes : les variables binaires et qualitatives, exprimées en modalités (oui/non le plus souvent) et les variables quantitatives ou numériques, exprimées en valeurs chiffrées (jours, grammes et pourcentages).

2.1.1.1. Variables binaires et qualitatives

Il s'agissait des variables suivantes :

- Trouble de la succion (oui/non)
- Sexe (fille/garçon)
- Diagnostic anténatal (oui/non)
- Hydramnios (oui/non)
- Latéralisation HCD (gauche/droite/bilatérale)
- Foie ascensionné (oui/non)
- Estomac intrathoracique (oui/non)
- Type de HCD (I, II, III ou IV)
- Prothèse diaphragmatique (oui/non)
- Oxygénothérapie à J28 (oui/non)
- HTAP supra-systémique à H48 (oui/non)
- RGO (oui/non)
- Hypernauséux (oui/non)
- Nutrition entérale par sonde naso-gastrique (oui/non)

- Nutrition entérale par gastrostomie (oui/non)
- Alimentation au sein (oui/non)
- Alimentation au biberon (oui/non)
- Lait maternel (oui/non)
- Lait de vache (oui/non)
- Hydrolysats (oui/non)
- Épaississants (oui/non)
- Alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois (oui/non)

2.1.1.2. Variables quantitatives ou numériques

Les variables retenues étaient les suivantes :

- Terme (nombre de jours)
- Poids de naissance (nombre de grammes)
- Volume pulmonaire o/a (pourcentage)
- LHR (valeur)
- LHR o/a (pourcentage)
- Durée du séjour en réanimation (nombre de jours)
- Durée du séjour hospitalier (nombre de jours)
- Âge à l'intervention chirurgicale (nombre de jours)
- Durée du 1^{er} jeûne (nombre de jours)
- Durée totale de jeûne (nombre de jours)
- Durée d'oxygénothérapie (nombre de jours)
- Durée de ventilation mécanique (nombre de jours)
- Durée de ventilation sous jet CPAP (nombre de jours)
- Durée d'oxygénation sous lunettes (nombre de jours)
- Durée de sédation (nombre de jours)
- Durée d'alimentation parentérale (nombre de jours)
- Âge à la pose de la gastrostomie (nombre de jours)
- Durée effective alimentation entérale (nombre de jours)
- Âge au début de l'alimentation per os (nombre de jours)
- Âge à l'alimentation per os exclusive (nombre de jours)
- Nombre de consultations psychologiques (valeur)

2.1.2. Mode de recueil des variables

Nous avons créé une feuille de calcul (Classeur OpenOffice) regroupant l'ensemble de nos variables. Nous sommes ensuite allées à l'hôpital Jeanne de Flandre deux à trois demi-journées par semaine pendant le mois de décembre 2012 et la première semaine de janvier 2013 pour consulter les dossiers des enfants porteurs de HCD faisant partie de notre étude. Ces dossiers comprenaient :

- Le suivi de la grossesse et les examens anténataux
- Les feuilles journalières et les transmissions ciblées des trois services de néonatalogie (réanimation, soins intensifs et Arc-en-ciel)
- Les courriers médicaux et chirurgicaux
- Les comptes rendus des évaluations orthophoniques de M^{me} DIOUTA Léa
- Les courriers de transfert et de sortie
- Les comptes rendus des consultations de suivi jusqu'aux 6 mois de l'enfant

Nous avons, pour chaque enfant, reporté dans notre feuille de calcul toutes les données qui correspondaient à nos variables (cf. annexe 4a, 4b, 4c et 4d, pages 146 à 149).

Nous avons réussi à recueillir la quasi-totalité des données. Certaines sont néanmoins restées absentes. Le pourcentage de données manquantes pour chaque variable a été spécifié dans nos résultats.

2.1.3. Mode de traitement des variables

Mme SALLERON Julia, biostatisticienne au CHRU de Lille, a réalisé une analyse statistique de nos données. Cette analyse a consisté en une comparaison, pour chaque variable, des données des deux groupes d'enfants (avec trouble et sans trouble).

Le but de cette analyse était de voir s'il existait, pour une même variable, des différences significatives entre les données des deux groupes. Ces différences auraient prouvé l'existence d'une corrélation entre la présence du trouble de la succion et la variable en question.

Nous avons ensuite réalisé une interprétation qualitative des résultats de cette analyse statistique.

2.1.4. Présentation de l'échantillon selon les variables

Nous avons choisi de présenter sous forme de tableaux la description de notre échantillon selon les variables exposées plus haut.

Les variables binaires et qualitatives sont décrites par le nombre d'enfants et le pourcentage de l'échantillon concerné par chaque modalité (tableau I).

Les variables quantitatives ou numériques sont quant à elles décrites par la médiane et l'intervalle inter-quartile c'est-à-dire le 1^{er} et 3^{ème} quartiles (tableau II).

Lorsque, pour une variable donnée, l'information n'a pas pu être trouvée pour l'ensemble des enfants, le nombre et le pourcentage de données manquantes ont été indiqués.

VARIABLES	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	DONNEES MANQUANTES
Trouble de la succion (oui)	11 (55,00 %)	0
Sexe (garçons)	14 (70,00 %)	0
Diagnostic anténatal (oui)	17 (85,00 %)	0
Hydramnios (oui)	2 (10,00 %)	0
Latéralisation HCD (gauche)	19 (95,00 %)	0
Latéralisation HCD (droite)	1 (5,00 %)	0
Foie ascensionné (oui)	5 (25,00 %)	0
Estomac intrathoracique (oui)	9 (47,37 %)	1 (5,00 %)* ¹
Type HCD (I)	2 (13,33 %)	5 (25,00 %)* ¹
Type HCD (II)	7 (46,67 %)	
Type HCD (III)	6 (40,00 %)	
Prothèse diaphragmatique (oui)	3 (15,00 %)	0
Oxygénothérapie à J28 (oui)	2 (10,00 %)	0
HTAP supra-systémique à H48 (oui)	6 (30,00 %)	0
RGO (oui)	8 (40,00 %)	0
Hypernauséux (oui)	4 (20,00 %)	0
Nutrition entérale par sonde nasogastrique (oui)	4 (20,00 %)	0
Nutrition entérale par gastrostomie (oui)	5 (25,00 %)	0
Alimentation au sein (oui)* ⁵	19 (95,00 %)	0
Alimentation au biberon (oui)* ⁵	18 (90,00 %)	0
Lait maternel (oui)	19 (95,00 %)	0
Lait de vache (oui)	7 (35,00 %)	0
Hydrolysats (oui)	11 (55,00 %)	0
Epaississants (oui)	5 (25,00 %)	0
Alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois (oui)	19 (95,00 %)	0

Tableau I: Présentation de l'échantillon en fonction des variables binaires et qualitatives

*1 Données absentes des dossiers

*5 La plupart des enfants ont une alimentation mixte c'est-à-dire qui comprend mises au sein et biberon

VARIABLES	DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	DONNEES MANQUANTES
Terme (nombre de jours)	279,50 [271,50 ; 282,50]	0
Poids de naissance (en grammes)	3300,00 [2950,00 ; 3790,00]	0
Volume pulmonaire o/a (%)	38,50 [35,00 ; 57,00]	6 (30,00 %)* ²
LHR (valeur)	1,50 [1,00 ; 1,90]	13 (65,00 %)* ²
LHR o/a (%)	65,00 [44,00 ; 80,00]	9 (45,00 %)* ²
Durée du séjour en réanimation (nombre de jours)	15,00 [8,00 ; 27,50]	0
Durée du séjour hospitalier (nombre de jours)	31,00 [19,50 ; 42,00]	0
Age à l'intervention chirurgicale (nombre de jours)	1,00 [0,00 ; 1,50]	0
Durée du 1er jeûne (nombre de jours)	3,00 [2,00 ; 5,00]	0
Durée totale de jeûne (nombre de jours)	4,00 [2,00 ; 5,00]	0
Durée d'oxygénothérapie (nombre de jours)	6,00 [4,00 ; 13,00]	0
Durée de ventilation mécanique (nombre de jours)	3,50 [2,00 ; 6,50]	0
Durée de ventilation sous Jet CPAP (nombre de jours)	0,00 [0,00 ; 3,50]	0
Durée d'oxygénation sous lunettes (nombre de jours)	1,50 [1,00 ; 4,50]	0
Durée de sédation (nombre de jours)	5,50 [3,00 ; 8,50]	0
Durée d'alimentation parentérale (nombre de jours)	18,50 [9,50 ; 24,00]	0
Age à la pose de la gastrostomie (nombre de jours)	1,00 [1,00 ; 2,00]	15 (75,00 %)* ³
Durée effective de l'alimentation entérale (nombre de jours)	0,00 [0,00 ; 26,00]	1 (5,00 %)* ⁴
Age au début de l'alimentation per os (nombre de jours)	5,00 [3,00 ; 6,50]	0
Age à l'alimentation per os exclusive (nombre de jours)	17,00 [10,00 ; 32,00]	1 (5,00 %)* ⁴
Nombre de consultations psychologiques (valeur)	2,00 [1,00 ; 3,00]	0

Tableau II: Présentation de l'échantillon en fonction des variables quantitatives (numériques)

*2 Pour 15% des enfants de notre échantillon, le diagnostic de HCD est postnatal, ces informations ne sont donc pas disponibles

*3 Seuls 25% des enfants ont bénéficié d'une gastrostomie

*4 Un enfant de notre échantillon ne se nourrit toujours pas exclusivement per os

Exemples de lecture :

- Pour les **variables qualitatives** :
 - Sexe (garçons) : « L'échantillon comporte 70% de garçons ».
 - Type de HCD : « 13,33% des enfants de l'échantillon ont présenté une HCD de type I, 46,67% ont présenté une HCD de type II et 40% ont présenté une HCD de type III ».
- Pour les **variables quantitatives** :
 - Poids (grammes) : « La moitié des enfants de l'échantillon pesaient plus de 3300g à la naissance, 25% des enfants pesaient moins de 2950g, et 25% des enfants pesaient plus de 3790g ».
 - Durée du séjour en réanimation : « La moitié des enfants de l'échantillon ont passé plus de 15 jours en service de réanimation, 25% des enfants y ont passé moins de 8 jours et 25% des enfants y ont passé plus de 27 jours et demi ».

2.2. Création du livret

2.2.1. Recueil des besoins du personnel soignant

Dans un premier temps, nous avons rédigé une lettre d'information (cf. annexe 5a, page 150) et élaboré un questionnaire (cf. annexe 5b, page 151) à destination du personnel.

Ce questionnaire comportait 4 questions ouvertes :

1. Comment repérez-vous un bébé qui a des difficultés à téter ?
2. Que mettez-vous en place dans ce cas de figure ?
3. Que souhaiteriez-vous voir figurer dans notre plaquette ?
4. Avez-vous des remarques/questions (en lien avec la plaquette, notre étude, ou autres) ?

Le choix des questions posées répondait aux objectifs suivants :

- Faire l'état des lieux des connaissances du trouble de la succion chez les différents professionnels
- Répertorier les aides déjà mises en œuvre
- En déduire les besoins du personnel soignant en termes de rappels théoriques et/ou conseils
- Prendre en compte les souhaits du personnel soignant quant au contenu d'une plaquette de sensibilisation au trouble de la succion

Entre le 12 février et le 7 mars, nous avons distribué environ 40 exemplaires du questionnaire dans le service. Nous avons obtenu 15 réponses provenant de différents professionnels : pédiatre, kinésithérapeutes, infirmiers, puéricultrices et psychomotriciens.

2.2.2. Choix du contenu

Les réponses des professionnels à notre questionnaire (cf. annexes 6a et 6b, pages 152 et 153) nous ont permis de constater qu'ils possédaient de bonnes connaissances générales sur le trouble de la succion et sur les aides qu'il est possible de mettre en place. Nous avons aussi remarqué que la plupart des soignants font appel à l'orthophoniste du service en cas de difficultés. Cependant, nous avons pu noter que les signes d'alerte restaient peu connus.

Les principaux souhaits du personnel soignant quant au contenu de notre plaquette étaient les suivants :

- Expliquer précisément ce qu'est la succion, notamment l'âge auquel elle apparaît
- Préciser les signes évocateurs d'un trouble de la succion
- Évoquer les dystimulations possibles à l'origine d'un trouble de la succion
- Détailler les diverses stimulations qu'il est possible de proposer en cas de trouble de la succion
- Expliquer à quels moments il convient de stimuler l'enfant

- Apporter des solutions concrètes pour aider un enfant présentant un trouble de la succion à s'alimenter
- Donner quelques conseils sur l'installation à favoriser chez le nourrisson lors des repas en cas de trouble de la succion
- Présenter les tétines alimentaires appropriées en cas de trouble de la succion

Ces remarques ont justifié la création d'un outil de sensibilisation aux troubles de la succion.

Pour répondre au mieux aux nombreuses attentes du personnel, il nous a semblé judicieux d'opter pour un format livret.

Nous avons fixé différents objectifs que notre livret devait atteindre :

1. Répondre autant que possible aux différentes attentes du personnel.
2. Être complet mais concis.
3. Être fonctionnel : de consultation rapide, très lisible, avec des explications et conseils pratiques clairs, et quelques schémas si possible.

Résultats

1. Recherche des facteurs de risque : présentation des résultats statistiques

Nous allons présenter les résultats de l'analyse statistique. Nous rappelons que cette analyse a pour objectif de mettre en évidence des facteurs de risque du trouble de la succion chez les enfants porteurs de HCD âgés de 0 à 6 mois.

Dans un premier temps, nous préciserons la méthodologie statistique employée puis, dans un second temps, nous détaillerons les résultats pour les variables binaires et qualitatives d'une part et pour les variables quantitatives (ou numériques) d'autre part.

1.1. Méthodologie statistique

Les paramètres qualitatifs ont été décrits par leur fréquence et leur pourcentage, les paramètres numériques par la médiane et l'intervalle inter-quartile.

La comparaison des deux groupes d'enfants (existence ou non d'un trouble de la succion nutritive) a été réalisée par des analyses bivariées.

Les paramètres qualitatifs ont été comparés par des tests du Chi-deux ou du Fisher Exact lorsque les effectifs dans chacun des groupes le permettaient, et les paramètres numériques par des tests de Mann-Whitney.

Le niveau de significativité a été fixé à 5%.

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SAS (SAS Institute, Cary, NC, USA ; version 9.2).

Pour que les résultats soient représentatifs de la population, c'est-à dire pour qu'ils soient généralisables à l'ensemble des enfants porteurs de HCD âgés de 0 à 6 mois, il faut compter au moins 8 sujets par groupe (groupe avec trouble de la succion/groupe sans trouble de la succion) ou sous-groupe (par exemple : sous-groupe ayant bénéficié d'une gastrostomie dans le groupe avec trouble de la succion/sous-groupe ayant bénéficié d'une gastrostomie dans le groupe sans trouble de la succion).

Cette contrainte a pu être respectée pour les variables quantitatives (absence de sous-groupes) mais pas pour les variables qualitatives (sous-groupes inégaux).

Par ailleurs, toujours dans un souci de représentativité, le pourcentage de données manquantes ne doit pas excéder 5%.

1.2. Variables binaires et qualitatives

1.2.1. Présentation générale des résultats

Nous avons réalisé un tableau (tableau III) récapitulant l'ensemble des résultats statistiques pour les variables binaires et qualitatives.

	Trouble de la succion		p	Données manquantes
	Non	Oui		
Sexe (garçons)	6 (66,67%)	8 (72,73%)	NS	0
Diagnostic anténatal (oui)	6 (66,67%)	11 (100,00%)	NS	0
Présence d'un hydramnios (oui)	0 (0,00%)	2 (18,18%)	NS	0
Latéralisation HCD (gauche)	9 (100%)	10 (90,91%)	NS	0
Latéralisation HCD (droite)	0 (0,00%)	1 (9,09%)	NS	0
Foie ascensionné (oui)	1 (11,11%)	4 (36,36%)	NS	0
Estomac intrathoracique (oui)	4 (44,44%)	5 (50,00%)	NS	1 (5%)* ¹
Type de HCD (I)	1 (14,29%)	1 (12,50%)	NS	5 (25%)* ¹
Type de HCD (II)	4 (57,14%)	3 (37,50%)	NS	
Type de HCD (III)	2 (28,57%)	4 (50,00%)	NS	
Prothèses diaphragmatique (oui)	0 (0,00%)	3 (27,27%)	NS	0
Oxygénothérapie à J28 (oui)	0 (0,00%)	2 (18,18%)	NS	0

	Trouble de la succion		p	Données manquantes
	Non	Oui		
HTAP supra-systémique à H48 (oui)	2 (22,22%)	4 (36,36%)	NS	0
RGO (oui)	2 (22,22%)	6 (54,55%)	NS	0
Hypernauséux (oui)	0 (0,00%)	4 (36,36%)	NS	0
Alimentation entérale par SNG (oui)	0 (0,00%)	4 (36,36%)	NS	0
Alimentation entérale par gastrostomie (oui)	1 (11,11%)	4 (36,36%)	NS	0
Alimentation au sein (oui)	8 (88,89%)	11 (100%)	NS	0
Alimentation au biberon (oui)	7 (77,78%)	11 (100%)	NS	0
Lait maternel (oui)	8 (88,89%)	11 (100%)		0
Lait de vache (oui)	3 (33,33%)	4 (36,36%)	NS	0
Hydrolysats (oui)	3 (33,33%)	8 (72,73%)	NS	0
Épaississant (oui)	0 (0,00%)	5 (45,45%)	0,0379	0
Alimentation per os exclusive avant 6 mois (oui)	9 (100%)	10 (90,91%)	NS	0

Tableau III: Résultats statistiques pour les variables binaires et quantitatives

*1 Données absentes des dossiers

Exemples de lecture :

- Pour la variable sexe (garçon) :
 - « 72,73% des enfants présentant un trouble de la succion sont des garçons ».
 - « 66,67% des enfants qui n'ont pas de trouble de la succion sont des garçons ».

- Pour la variable Latéralisation de la HCD :
 - « 90,91% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté une hernie gauche ».
 - « Tous les enfants sans trouble de la succion ont présenté une hernie gauche ».

D'après les analyses statistiques, il existerait un lien entre la présence d'un trouble de la succion et l'utilisation d'épaississants.

1.2.2. Résultats par variables

Nous allons maintenant présenter les résultats variable par variable.

Pour chaque variable un graphique a été réalisé. Ces graphiques ont été systématiquement commentés. Une interprétation des données a également été proposée pour les variables significatives.

1.2.2.1. Présence d'épaississants

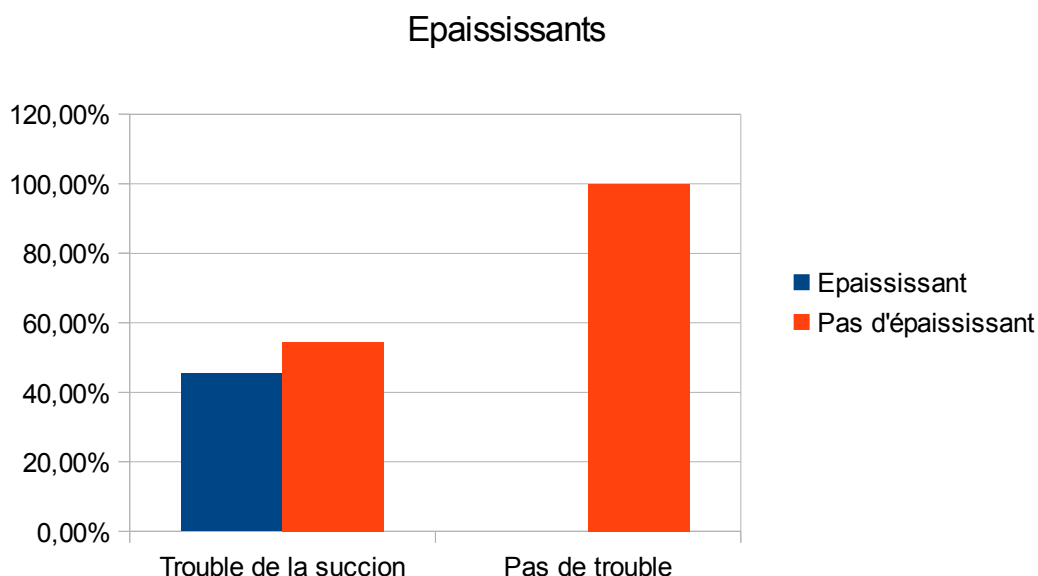


Fig8: Comparaison du pourcentage d'enfants des deux groupes ayant eu un épaississant

45,45% des enfants présentant un trouble de la succion ont eu un épaississant dans leur alimentation contre aucun des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,039$) entre la présence d'un trouble de la succion et l'utilisation d'épaississants.

Nous suggérons cette interprétation:

- Une partie des bébés présentant un trouble de la succion ont des difficultés à gérer le lait en bouche. En effet, quand les mouvements de succion sont désorganisés, l'écoulement rapide et la texture liquide du lait sont difficiles à contrôler pour l'enfant. L'épaississant modifie la vitesse d'écoulement et la texture du lait. Le lait arrive alors plus lentement dans la bouche et sa consistance plus épaisse permet au bébé de mieux s'organiser.
- Cependant, l'épaississant n'est pas recommandé pour tous les enfants présentant un trouble de la succion. En effet, il faut un train de succion suffisamment puissant pour réussir à aspirer un lait épaissi, et ce même avec une tétine adaptée.
- Par ailleurs, l'épaississant n'est pas uniquement prescrit en cas de trouble de la succion. Il est aussi préconisé en cas de régurgitations fréquentes ou de reflux gastro-œsophagien.

1.2.2.2. Sexe

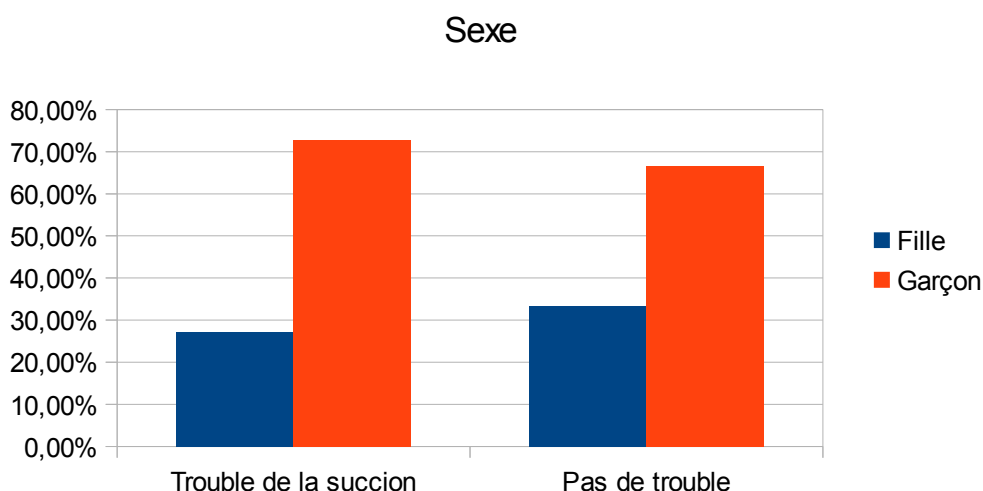


Fig 9: Comparaison des deux groupes pour la variable « sexe »

Il y a 72,73% de garçons parmi les enfants présentant un trouble de la succion, contre 66,67% parmi les enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.3. Diagnostic anténatal

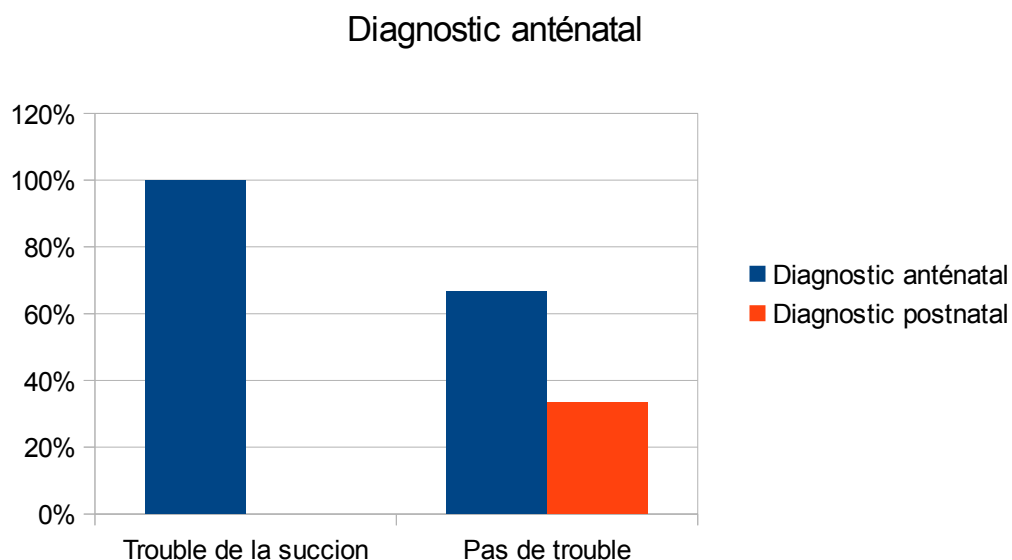


Fig 10: Comparaison des deux groupes pour la variable « diagnostic anténatal »

Le diagnostic de HCD a été effectué en période anténatale pour tous les enfants avec un trouble de la succion contre 66,67% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.4. Hydramnios

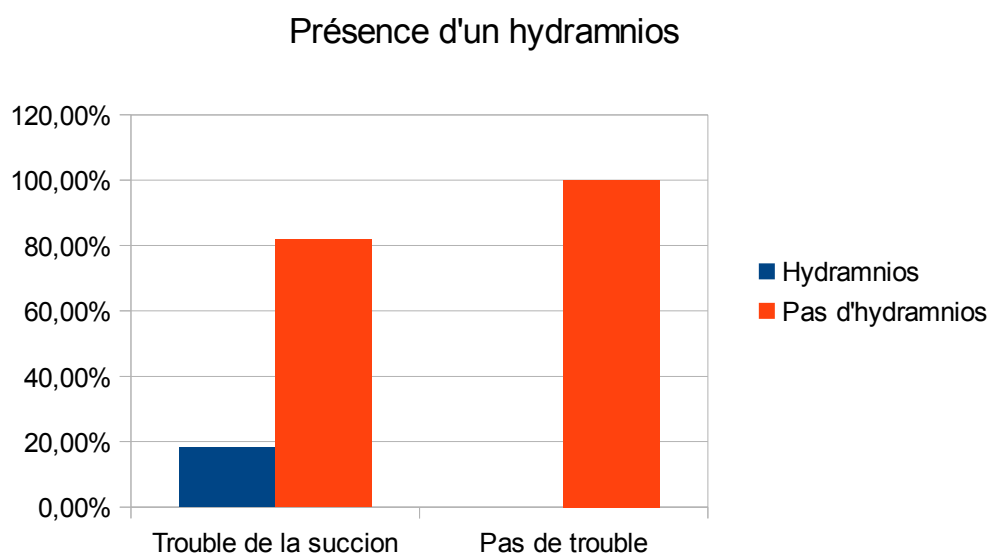


Fig 11: Comparaison des deux groupes pour la variable « hydramnios »

Il y a eu un hydramnios chez 18,18% des enfants avec un trouble de la succion, et chez aucun des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.5. Latéralisation de la HCD

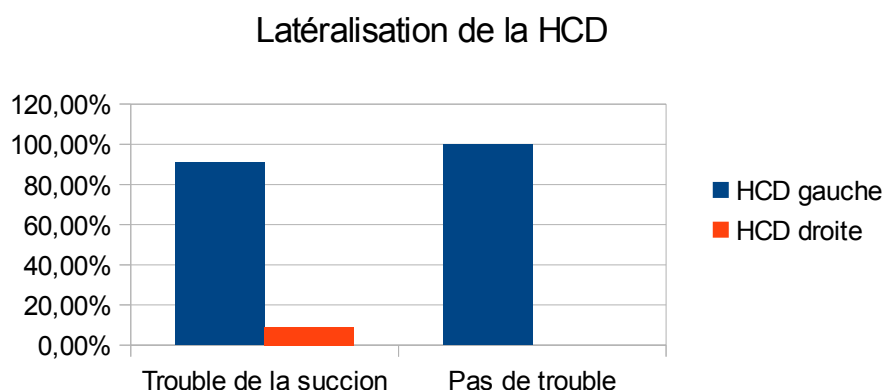


Fig 12: Comparaison des deux groupes pour la variable « latéralisation de la HCD »

Tous les enfants sans trouble de la succion ont présenté une hernie gauche contre 90,91% des enfants avec un trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.6. Foie ascensionné

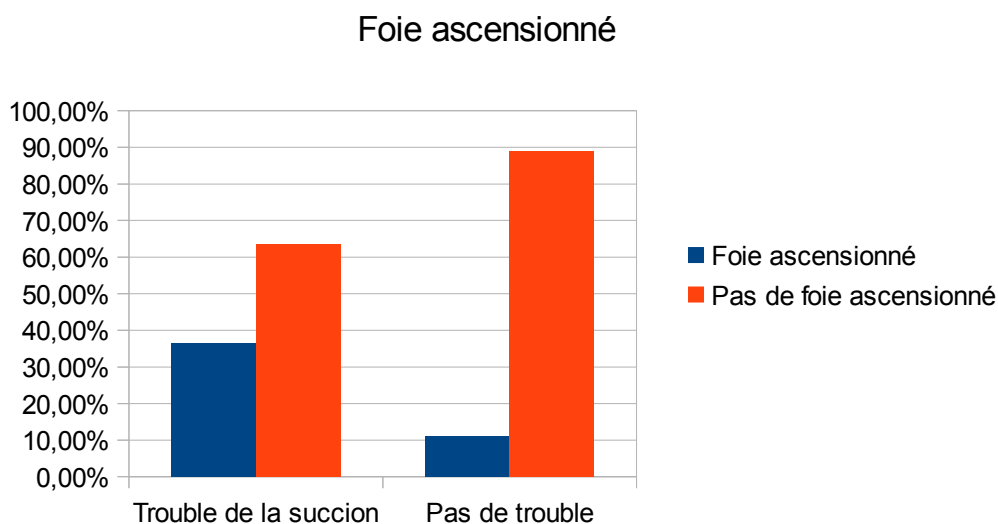


Fig 13: Comparaison des deux groupes pour la variable « foie ascensionné »

36,36% des enfants avec un trouble de la succion avaient le foie ascensionné contre 11,11% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative ($p > 0,05$).

1.2.2.7. Estomac intrathoracique

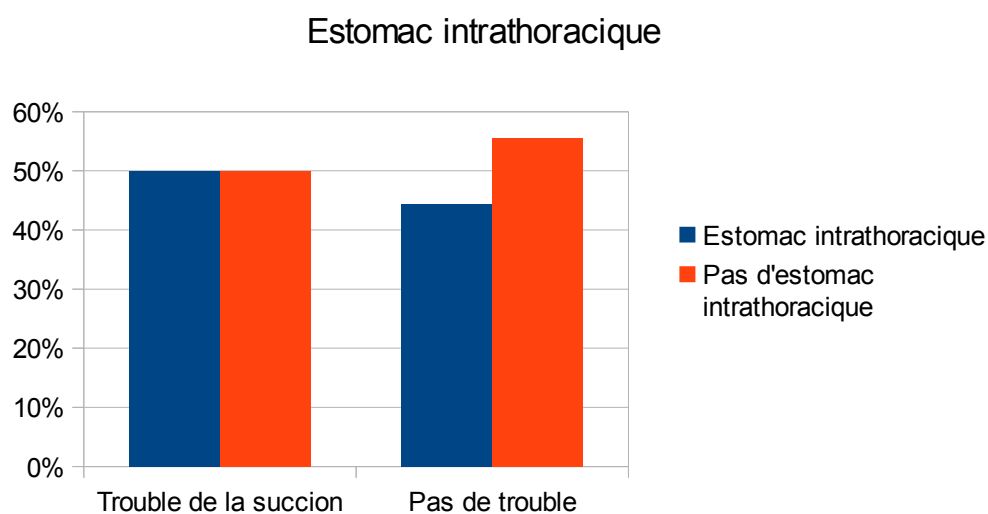


Fig 14: Comparaison des deux groupes pour la variable « estomac intrathoracique »

50% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté un estomac intrathoracique contre 44,44% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il est à noter que le pourcentage de données manquantes est de 5%.

1.2.2.8. Type de HCD

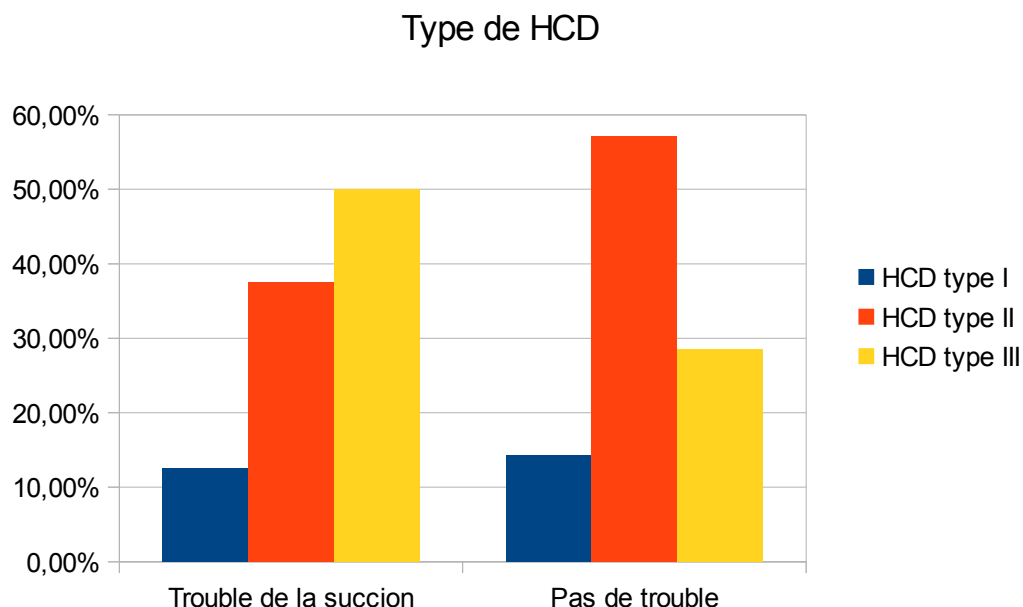


Fig 15: Comparaison des deux groupes pour la variable « type de HCD »

12,50% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté une HCD de type I contre 14,29% des enfants sans trouble de la succion.

37,50% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté une HCD de type II contre 57,14% des enfants sans trouble de la succion.

50% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté une HCD de type III contre 28,57% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il est à noter que le pourcentage de données manquantes est de 25%.

1.2.2.9. Prothèse diaphragmatique

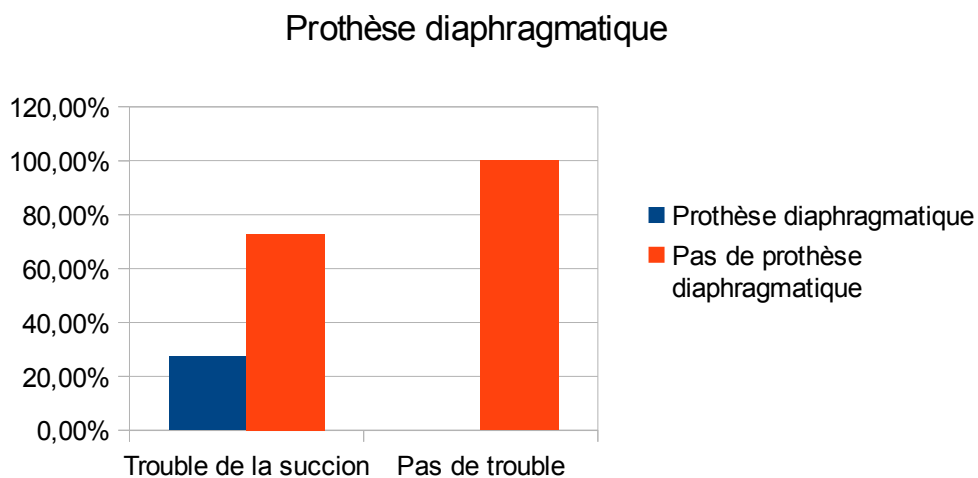


Fig 16: Comparaison des deux groupes pour la variable « prothèse diaphragmatique »

Aucun enfant sans trouble de la succion n'a de prothèse diaphragmatique.

27,27% des enfants avec un trouble de la succion ont une prothèse diaphragmatique.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.10. Oxygénothérapie à J28

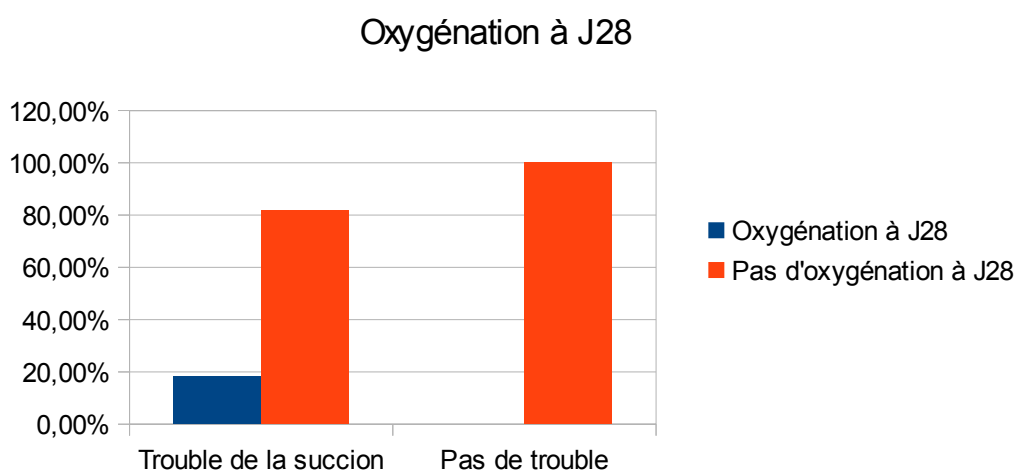


Fig 17: Comparaison des deux groupes pour la variable « oxygénothérapie à J28 »

Aucun enfant sans trouble de la succion n'était encore oxygéné au bout de 28 jours de vie, contre 18,18% des enfants avec un trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.11. HTAP supra-systémique à H48

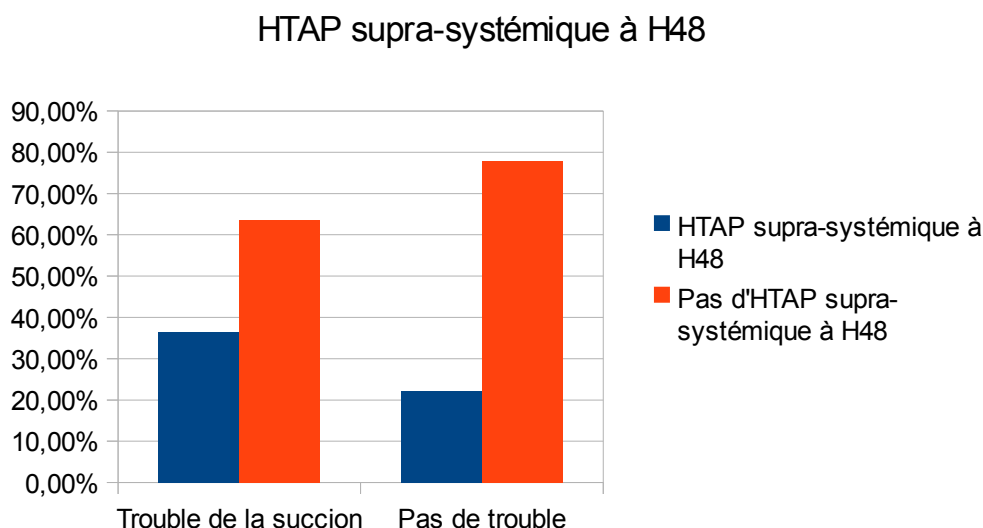


Fig 18: Comparaison des deux groupes pour la variable « HTAP supra-systémique à H48 »

36,36% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté une HTAP supra-systémique durant les premières 48 heures contre 22,22% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.12. RGO

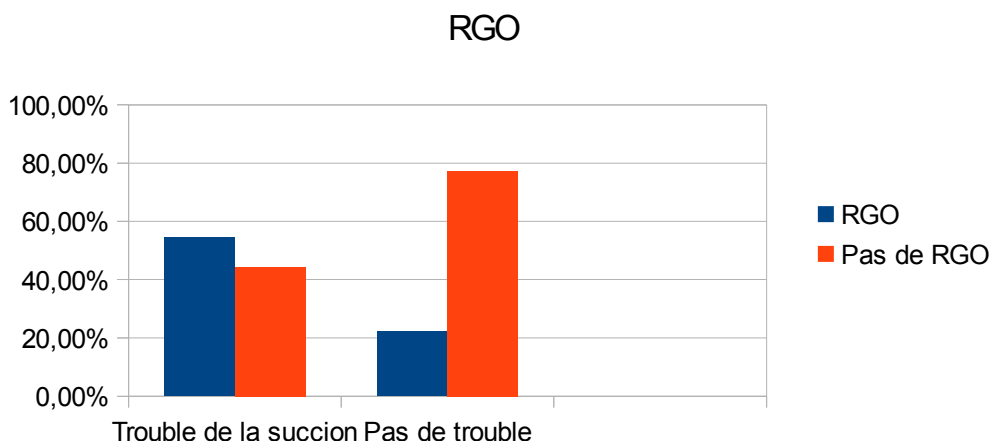


Fig 19: Comparaison des deux groupes pour la variable « RGO »

54,55% des enfants avec un trouble de la succion ont présenté un RGO contre 22,22% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.13. Hypernauséux

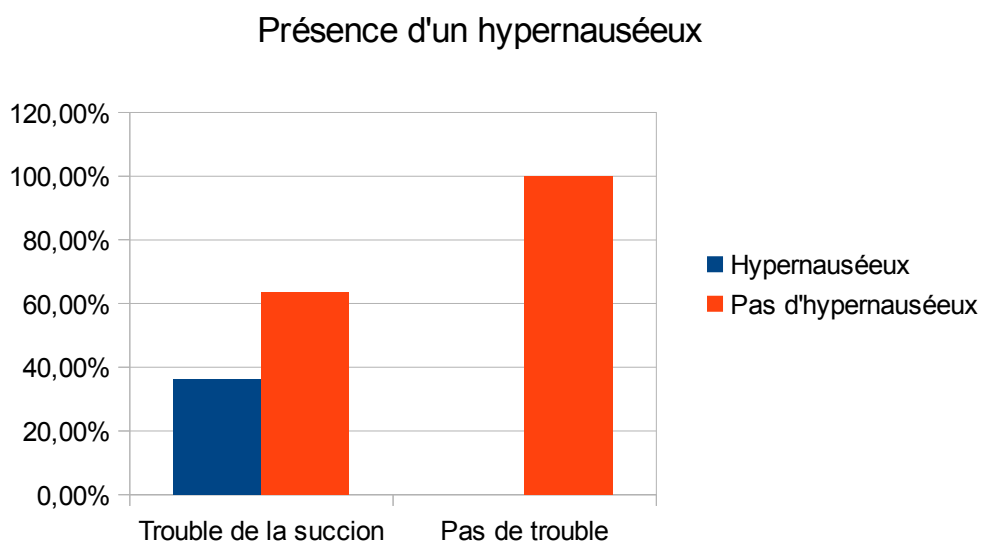


Fig20: Comparaison des deux groupes pour la variable « présence d'un hypernauséux »

36,36% des enfants avec un trouble de la succion présentaient un hypernauséux, contre aucun des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.14. Alimentation entérale par SNG

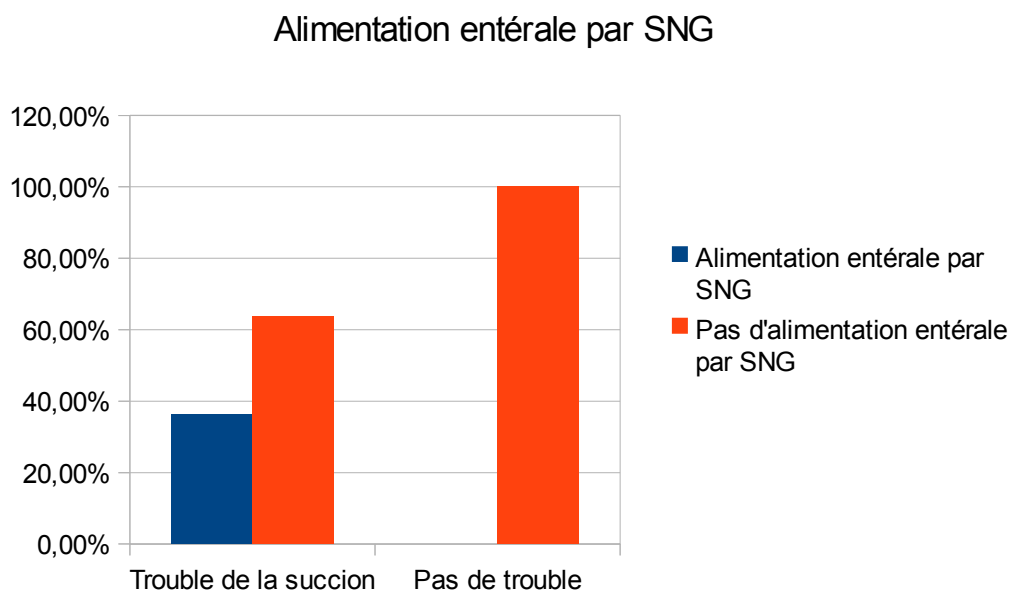


Fig 21: Comparaison des deux groupes pour la variable « alimentation entérale par SNG »

Aucun enfant sans trouble de la succion n'a été alimenté par SNG, contre 36,36% des enfants avec un trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.15. Alimentation entérale par gastrostomie

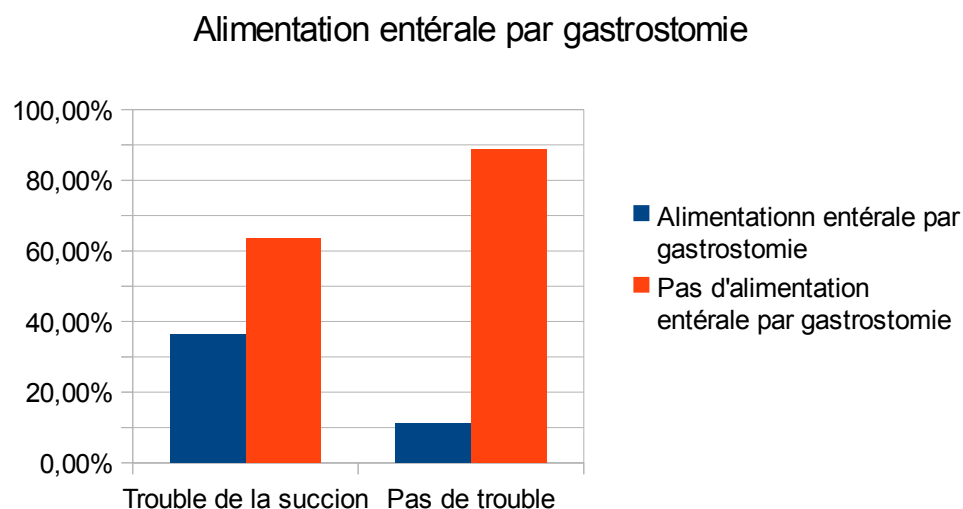


Fig 22: Comparaison des deux groupes pour la variable « alimentation entérale par gastrostomie »

36,36% des enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés par gastrostomie contre 11,11% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.16. Alimentation au sein

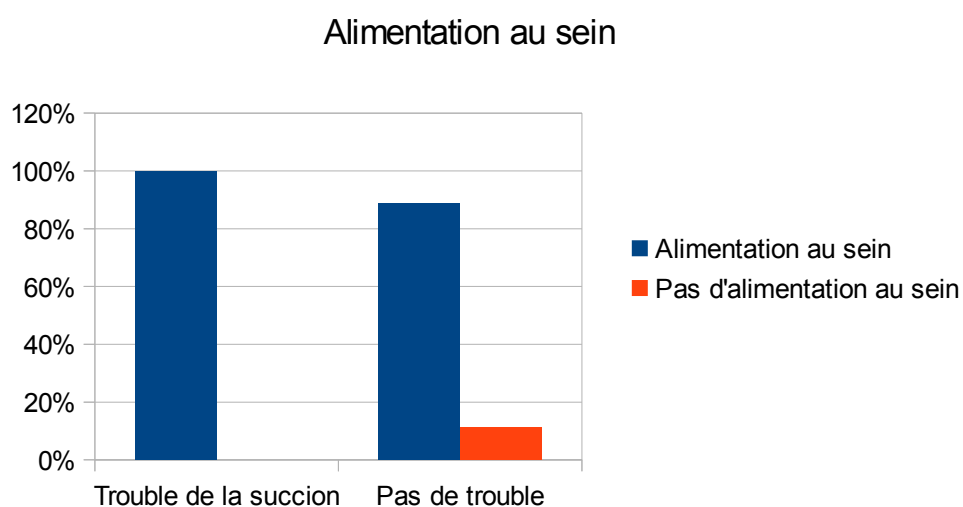


Fig 23: Comparaison des deux groupes pour la variable « alimentation au sein »

Tous les enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés au sein, contre 88,89% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

1.2.2.17. Alimentation au biberon

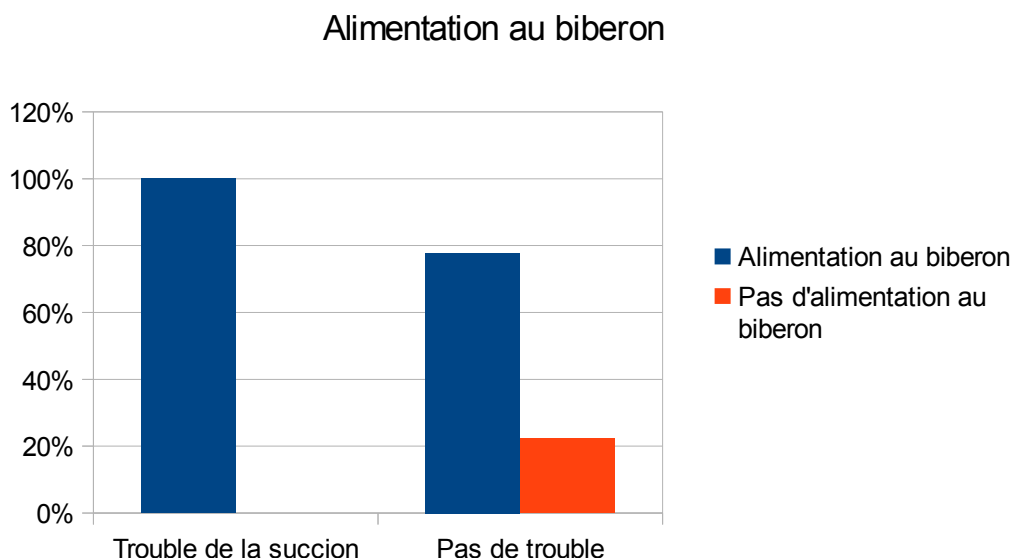


Fig 24: Comparaison des deux groupes pour la variable « alimentation au biberon »

Tous les enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés au biberon, contre 77,78% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p>0,05$).

Il est à noter que la majorité des enfants bénéficient d'une alimentation mixte (au sein et au biberon) peu avant la sortie de l'hôpital ou dès le retour à la maison.

1.2.2.18. Lait maternel

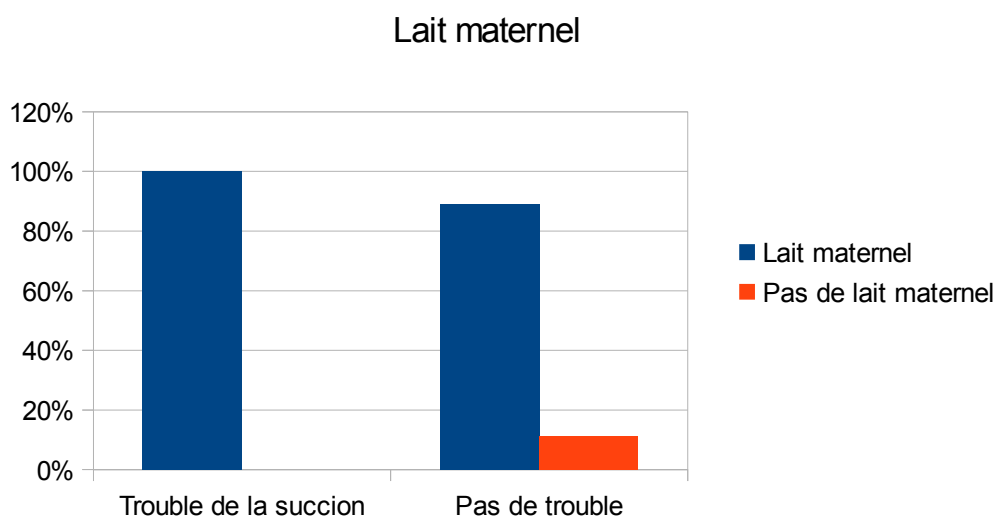


Fig 25: Comparaison des deux groupes pour la variable « lait maternel »

Tous les enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés avec du lait maternel, contre 88,89% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.19. Lait de vache

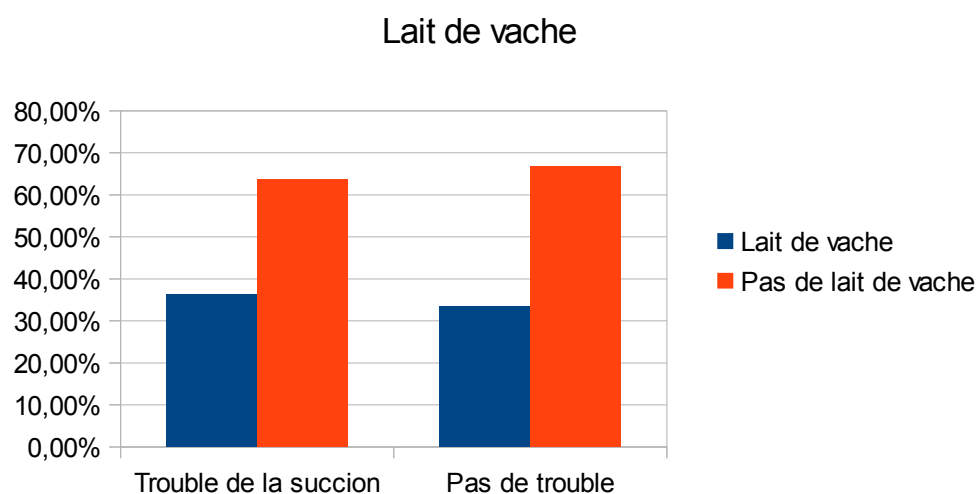


Fig 26: Comparaison des deux groupes pour la variable « lait de vache »

36,36% des enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés avec du lait de vache, contre 33,33% des enfants sans trouble de la succion

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.2.20. Hydrolysat

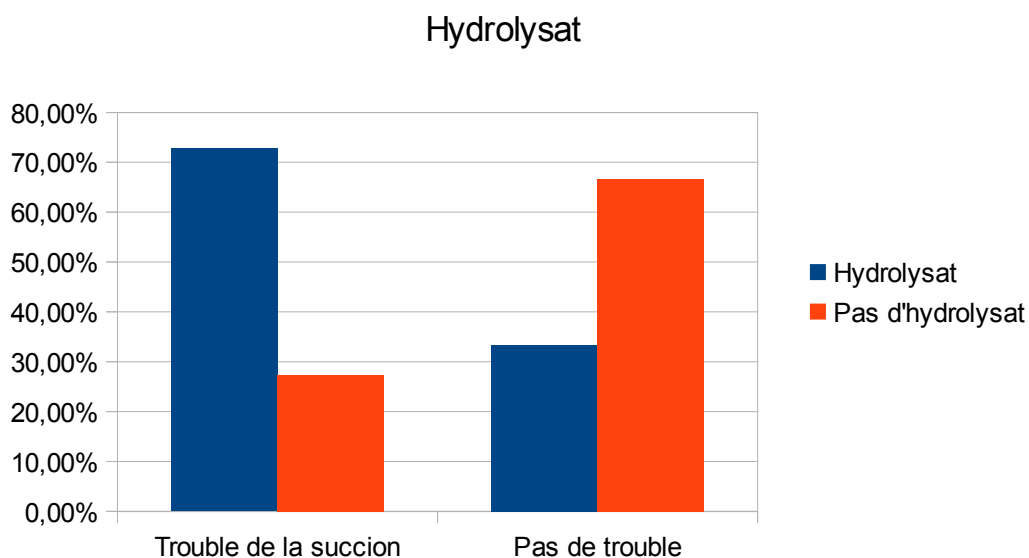


Fig 27: Comparaison des deux groupes pour la variable « hydrolysat »

72,73% des enfants avec un trouble de la succion ont été alimentés avec un hydrolysat, contre 33,33% des enfants sans trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il faut noter que la plupart des enfants ne sont pas alimentés avec un seul type de lait jusqu'à 6 mois.

Souvent, ils sont nourris au lait maternel puis le lait de vache est introduit quand l'alimentation devient mixte. L'hydrolysat est utilisé à la place du lait de vache en cas d'allergie ou si le risque allergique est important, souvent en raison d'un terrain familial favorisant.

1.2.2.21. Alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois

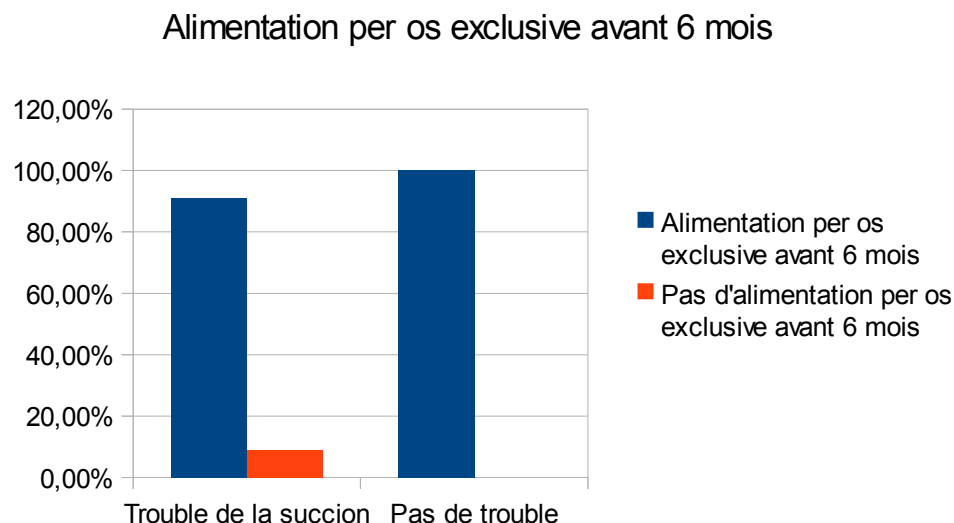


Fig 28: Comparaison des deux groupes pour la variable « alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois »

Tous les enfants sans trouble de la succion ont pu s'alimenter par voie orale de manière exclusive avant 6 mois contre 90,91% des enfants avec un trouble de la succion.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.2.3. Conclusion

D'après les résultats, seule l'utilisation d'épaississants serait corrélée avec la présence d'un trouble de la succion.

Cependant, cette significativité est à nuancer car la contrainte des 8 enfants par sous-groupe n'a pu être respectée pour cette variable comme pour l'ensemble des variables binaires et qualitatives. Les analyses et interprétations qui ont été effectuées ne peuvent donc pas être généralisées.

Les interprétations au-dessous de chaque graphique ont été reprises et approfondies au niveau de la discussion.

1.3. Variables quantitatives

1.3.1. Présentation générale des résultats

Nous avons réalisé un tableau (tableau IV) résumant l'ensemble des résultats statistiques pour les variables quantitatives.

	Trouble de la succion		p	Données manquantes (%)
	Non	Oui		
Termes (jours)	276,00 [271,00 ; 282,00]	280,00 [273,00 ; 283,00]	NS	0
Volume pulmonaire o/a (%)	40,00 [36,50 ; 41,00]	37,00 [35,00 ; 57,00]	NS	6(30%)*²
LHR (valeur)	1,50 [1,00 ; 1,90]	1,65 [1,05 ; 2,03]	NS	13(65%)*²
LHR o/a (%)	75,00 [44,00; 96,00]	63,50 [57,00; 67,50]	NS	9(45%)*²
Poids de naissance (grammes)	3200 [3000; 3780]	3500 [2900 ; 3800]	NS	0
Durée de séjour en réanimation (jours)	8,00 [8,00; 8,00]	24,00 [16,00; 42,00]	0,0115	0
Durée totale d'hospitalisation (jours)	18,00 [15,00 ; 21,00]	42,00 [34,00 ; 58,00]	0,0005	0
Âge à l'intervention chirurgicale (jours)	1,00 [0,00 ; 1,00]	1,00 [1,00 ; 2,00]	NS	0
Durée du jeûne initial (jours)	2,00 [2,00 ; 4,00]	4,00 [2,00 ; 5,00]	NS	0
Durée totale de jeûne (jours)	2,00 [2,00 ; 4,00]	5,00 [3,00; 9,00]	0,0297	0
Durée d'oxygénothérapie (jours)	4,00 [3,00 ; 6,00]	13,00 [6,00 ; 25,00]	0,0291	0
Durée de ventilation mécanique (jours)	2,00 [2,00 ; 4,00]	6,00 [3,00 ; 7,00]	NS	0
Durée de ventilation non invasive sous jet CPAP (jours)	0,00 [0,00 ; 0,00]	1,00 [0,00 ; 7,00]	0,0157	0

	Trouble de la succion		p	Données manquantes (%)
	Non	Oui		
Durée d'oxygénation sous lunettes (jours)	1,00 [1,00 ; 2,00]	2,00 [1,00; 5,00]	NS	0
Durée de sédation (jours)	3,00 [3,00 ; 7,00]	6,00 [5,00 ; 10,00]	NS	0
Durée d'alimentation parentérale (jours)	10,00 [9,00 ; 13,00]	22,00 [21,00 ; 31,00]	0,002	0
Durée effective d'alimentation entérale (jours)	0,00 [0,00 ; 0,00]	13,50 [0,00 ; 27,00]	0,023	1(5%)*⁴
Âge à la pose de la gastrostomie (jours)	2,00 [2,00 ; 2,00]	1,00 [1,00 ; 1,50]	NS	15 (75%)*³
Âge de début d'alimentation per os	3,00 [3,00 ; 6,00]	6,00 [4,00 ; 7,00]	NS	0
Âge de début d'alimentation per os exclusive	11,00 [10,00; 14,00]	27,50 [22,00 ; 38,00]	0,0052	1 (5%)*⁴
Nombre de consultations psychologiques des parents	1,00 [0,00 ; 2,00]	3,00 [2,00 ; 6,00]	0,0171	0

Tableau IV: Résultats statistiques des variables quantitatives (numériques)

*2 Pour 15% des enfants de notre échantillon, le diagnostic de HCD est postnatal, ces informations ne sont donc pas disponibles

*3 Seuls 25% des enfants ont bénéficié d'une gastrostomie

*4 Un enfant de notre échantillon ne se nourrit toujours pas exclusivement per os

Exemples de lecture :

- Pour la variable poids (grammes) :
 - « La moitié des enfants sans trouble de la succion pesaient plus de 3,2 kg à la naissance. 25% pesaient plus de 3,8 kg et 25% pesaient moins de 3 kg ».
 - « La moitié des enfants avec un trouble de la succion pesaient plus de 3,5 kg à la naissance. 25% pesaient plus de 3,8 kg et moins de 2,9 kg ».

- Pour la variable volume pulmonaire o/a :
 - « La moitié des enfants sans trouble de la succion avaient un volume pulmonaire observé sur attendu supérieur à 40%. 25% en avaient un supérieur à 41%, 25% en avaient un inférieur à 36,5% ».
 - « La moitié des enfants avec un trouble de la succion avaient un volume pulmonaire observé sur attendu supérieur à 37%. 25% avaient un volume pulmonaire o/a supérieur à 57%, 25% avaient un volume pulmonaire o/a inférieur à 35% ».
- Pour la variable Durée de séjour en réanimation :
 - « La moitié des enfants sans trouble de la succion ont passé plus de 8 jours en service de réanimation. 25% y ont passé plus de 8 jours, 25% y ont passé moins de 8 jours ».
 - « La moitié des enfants avec un trouble de la succion ont passé plus de 24 jours en service de réanimation. 25% y ont passé plus de 42 jours, 25% y ont passé moins de 16 jours ».

Les analyses statistiques semblent mettre en évidence un lien entre un trouble la succion et les variables suivantes :

- Durée du séjour en réanimation
- Durée totale d'hospitalisation
- Durée totale de jeûne
- Durée d'oxygénothérapie (tous types confondus : jet CPAP, VAC, Lunettes)
- Durée de ventilation non invasive (jet CPAP)
- Durée d'alimentation parentérale
- Durée effective d'alimentation entérale
- Âge de début de l'alimentation per os exclusive
- Nombre de consultations psychologiques

1.3.2. Résultats par variables

Nous allons maintenant présenter les résultats variable par variable.

Pour chaque variable, un graphique a été réalisé. Ces graphiques ont été systématiquement commentés.

Une interprétation a également été proposée pour les variables significatives.

1.3.2.1. Durée de séjour en réanimation

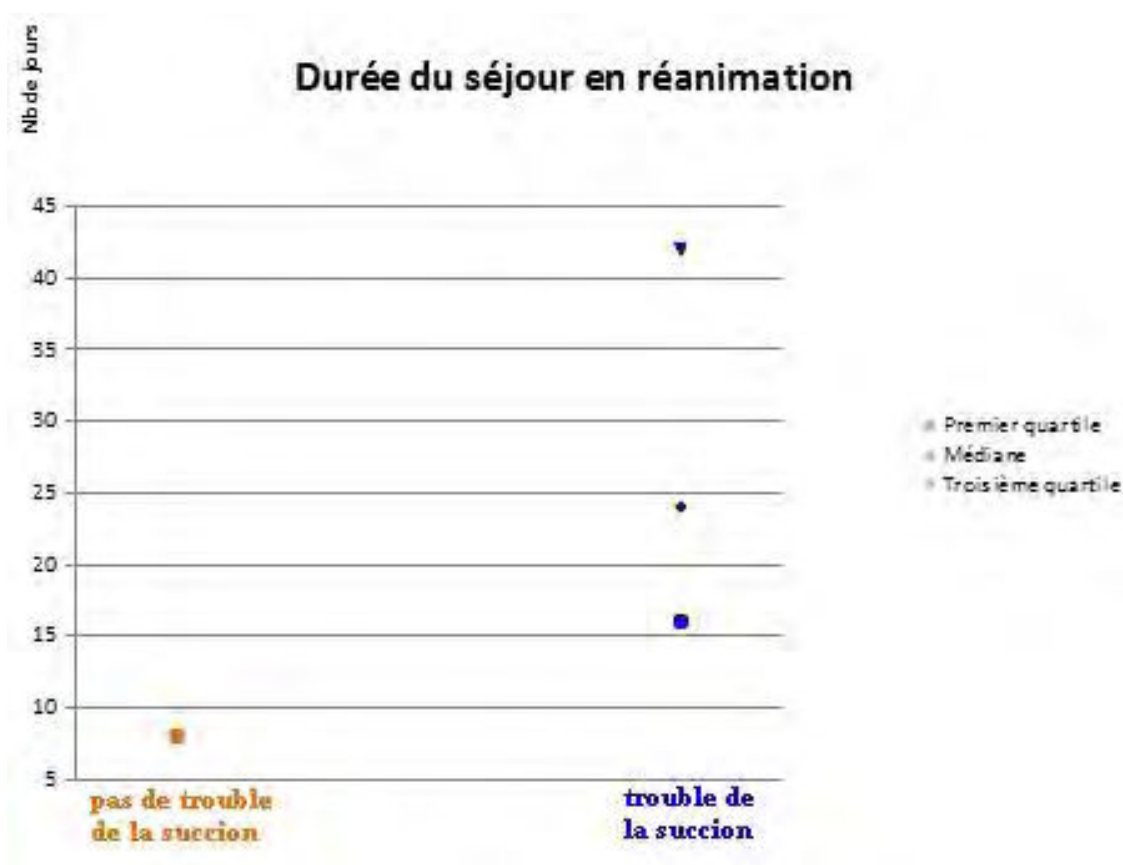


Fig 29: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée du séjour en réanimation »

50% des enfants avec trouble de la succion ont passé plus de 24 jours en réanimation, 25% y ont passé moins 16 jours et 25% y ont passé plus de 42 jours.

50% des enfants sans trouble de la succion ont passé plus de 8 jours en réanimation, 25% y ont passé moins de 8 jours et 25% y ont passé plus de 8 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0115$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée de séjour en réanimation.

Nous proposons ces interprétations :

Les soins prodigués en service de réanimation, bien qu'indispensables, peuvent entraver la mise en place et le développement des capacités de succion. En effet, ils peuvent être responsables :

- D'une privation d'expériences orales et sensorielles :
 - L'alimentation artificielle et les techniques d'oxygénothérapie empêchent l'éveil au goût (température, texture, odeur du lait).

- Les mains sont parfois attachées pour éviter que l'enfant ne retire sa sonde. Il est alors gêné dans l'exploration de sa cavité buccale et de son visage.
- La sédation entraîne une somnolence qui limite l'exercice des fonctions orales et notamment de la succion.
- De dystimulations de la sphère oro-faciale :
 - Irritation des muqueuses (nasales, endo-buccales, trachéales etc.) due aux passages de sondes (aspiration, alimentation artificielle) et à l'oxygénothérapie.
 - Irritation de la peau et gêne physique occasionnées par les supports d'oxygénothérapie (masque) et par les collants qui maintiennent les sondes.
 - Autres douleurs causées par les analyses et examens médicaux (prélèvements divers, fond d'œil etc).

1.3.2.2. Durée du séjour à l'hôpital

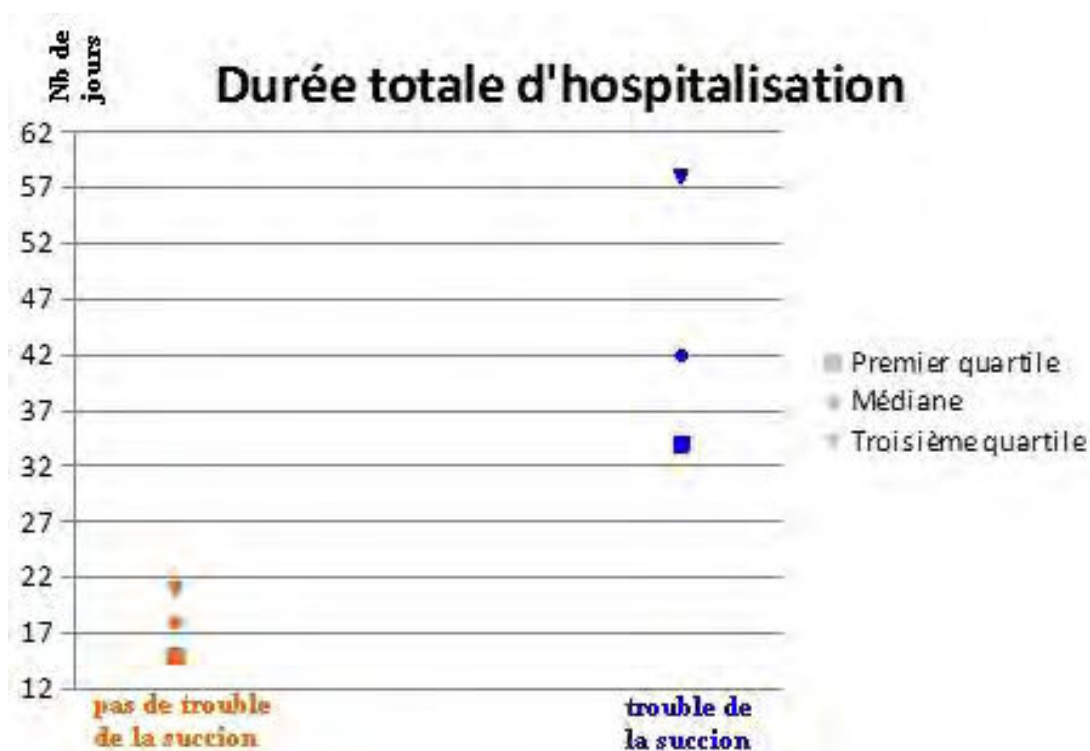


Fig 30: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée totale d'hospitalisation »

50% des enfants sans trouble de la succion sont restés plus de 18 jours à l'hôpital (tous services confondus), 25% y sont restés moins de 15 jours, et 25% y sont restés plus de 21 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion sont restés plus de 42 jours à l'hôpital (tous services confondus), 25% y sont restés moins de 34 jours, et 25% y sont restés plus de 58 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0005$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée totale d'hospitalisation.

Nous proposons cette interprétation:

- La sortie de l'hôpital est en partie conditionnée par l'autonomie alimentaire de l'enfant. Si le nouveau-né présente un trouble de la succion, il va mettre du temps à boire les quantités de lait qui lui permettront une bonne croissance staturo-pondérale. Cela va entraîner un prolongement de son séjour hospitalier.

1.3.2.3. Durée totale du jeûne

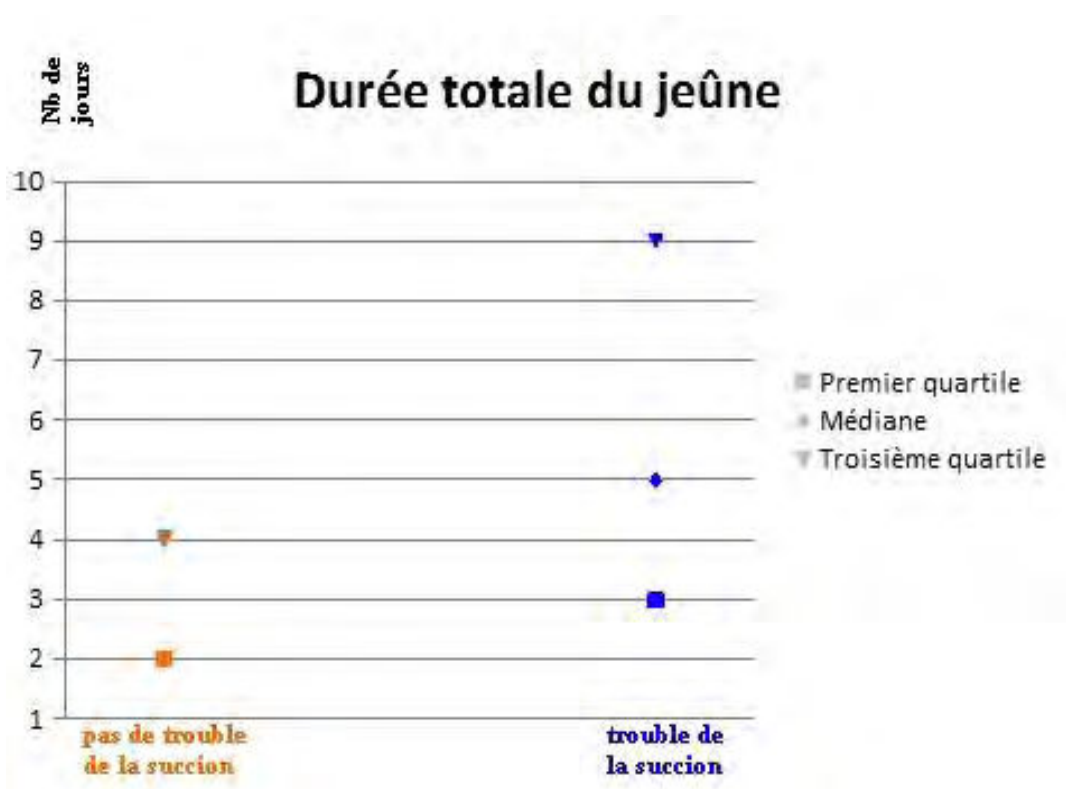


Fig 31: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée totale du jeûne »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée totale de jeûne supérieure à 2 jours, 25% une durée totale de jeûne inférieure à 2 jours, et 25% une durée totale de jeûne supérieure à 4 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée totale de jeûne supérieure à 5 jours, 25% une durée totale de jeûne inférieure à 3 jours, et 25% une durée totale de jeûne supérieure à 9 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0297$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée totale du jeûne.

Nous proposons cette interprétation :

- Un bébé qui est en arrêt alimentaire ne mange pas par la bouche. De ce fait, il n'exerce pas ses capacités de succion et ne peut donc les perfectionner.

1.3.2.4. Durée totale d'oxygénothérapie

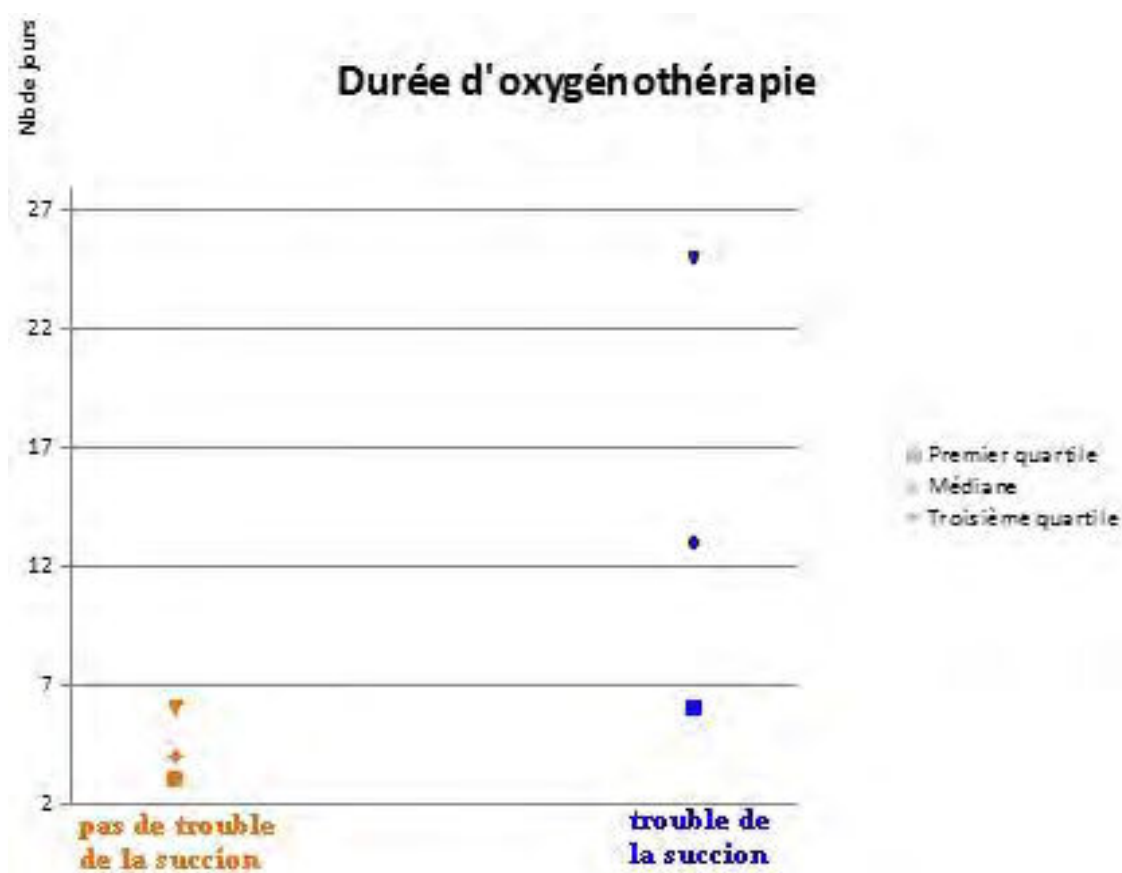


Fig 32: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée d'oxygénothérapie »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée totale d'oxygénothérapie (tous moyens confondus) supérieure à 4 jours, 25% une durée totale d'oxygénothérapie inférieure à 3 jours, et 25% une durée totale d'oxygénothérapie supérieure à 6 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée totale d'oxygénothérapie (tous moyens confondus) supérieure à 13 jours, 25% une durée totale d'oxygénothérapie inférieure à 6 jours, et 25% une durée totale d'oxygénothérapie supérieure à 25 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0291$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée totale d'oxygénothérapie.

Nous proposons ces interprétations :

- Une longue durée d'oxygénothérapie indique des difficultés respiratoires. Or, la succion nécessite une bonne coordination avec la respiration.

- Les appareils d'oxygénothérapie privent l'enfant de la découverte des odeurs alimentaires.
- Les appareils d'oxygénothérapie sont dystimulants pour l'enfant : ils irritent les muqueuses (notamment nasales et trachéales) et la peau (collants).

1.3.2.5. Durée de ventilation non invasive sous jet CPAP

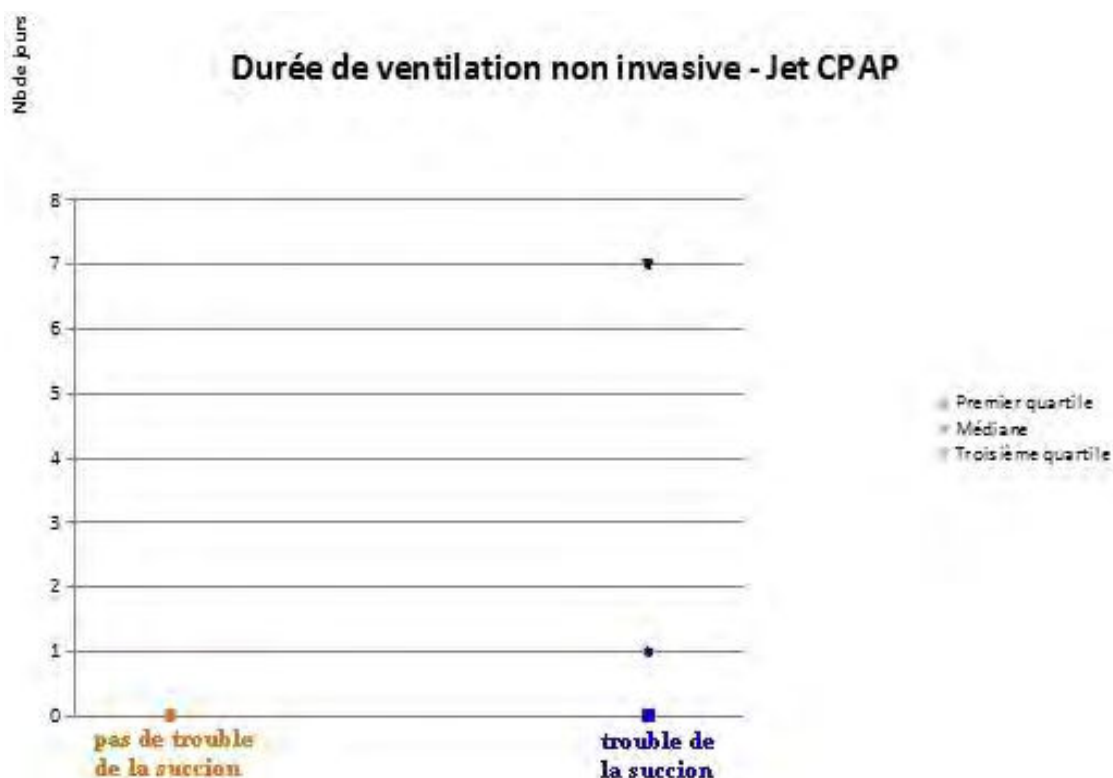


Fig 33: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée de ventilation non invasive (jet CPAP) »

50% des enfants sans trouble de la succion ont été oxygénés sous jet CPAP plus de 0 jour, 25% ont été oxygénés sous jet CPAP moins de 0 jour, et 25% ont été oxygénés sous jet CPAP plus de 0 jour.

50% des enfants avec trouble de la succion ont été oxygénés sous jet CPAP plus de 1 jour, 25% ont été oxygénés sous jet CPAP moins de 0 jour, et 25% ont été oxygénés sous jet CPAP plus de 7 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0157$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée de ventilation sous jet CPAP.

Nous proposons ces interprétations :

- Le masque nasal entraîne des privations sensorielles et des dystimulations : pas de perception des odeurs, irritation des muqueuses nasales.
- La pression d'air générée par la jet CPAP rend difficile la coordination de la succion avec la respiration et la déglutition.
- La jet CPAP entraîne une importante sécrétion de salive mousseuse. Cet excédent salivaire est désagréable pour l'enfant, il ne l'incite pas à explorer sa bouche, et rend difficile la distinction des textures et des saveurs du lait.

1.3.2.6. Durée d'alimentation parentérale

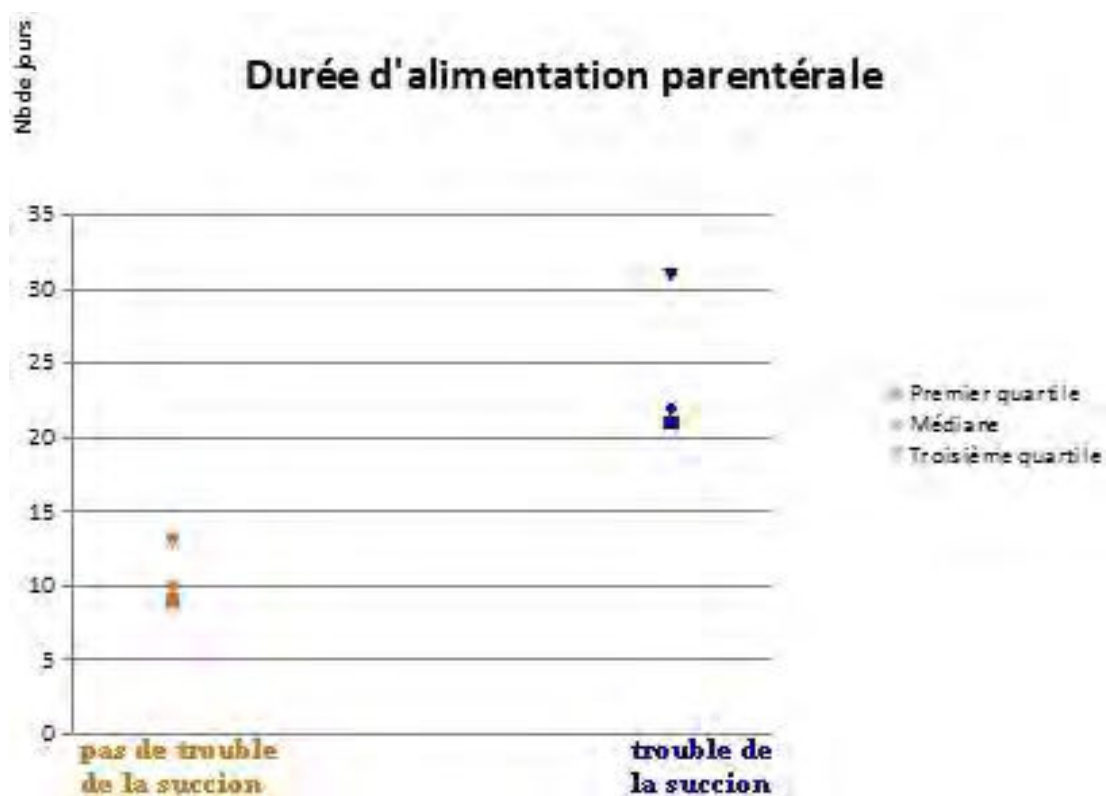


Fig 34: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée d'alimentation parentérale »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée d'alimentation parentérale supérieure à 10 jours, 25% une durée d'alimentation parentérale inférieure à 9 jours, et 25% une durée d'alimentation parentérale supérieure à 13 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée d'alimentation parentérale supérieure à 22 jours, 25% une durée d'alimentation parentérale

inférieure à 21 jours, et 25% une durée d'alimentation parentérale supérieure à 31 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,002$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée d'alimentation parentérale.

Nous proposons ces interprétations :

- Un enfant nourri par voie veineuse n'exerce pas ses capacités de succion. Il ne peut donc pas les entraîner ni les améliorer.
- Par ailleurs, les nutriments envoyés directement dans le sang perturbent le rythme faim-satiété. L'enfant ne ressent donc pas le besoin de manger et ne boit que de petites quantités. La succion n'est donc pas suffisamment sollicitée.

1.3.2.7. Durée effective d'alimentation entérale

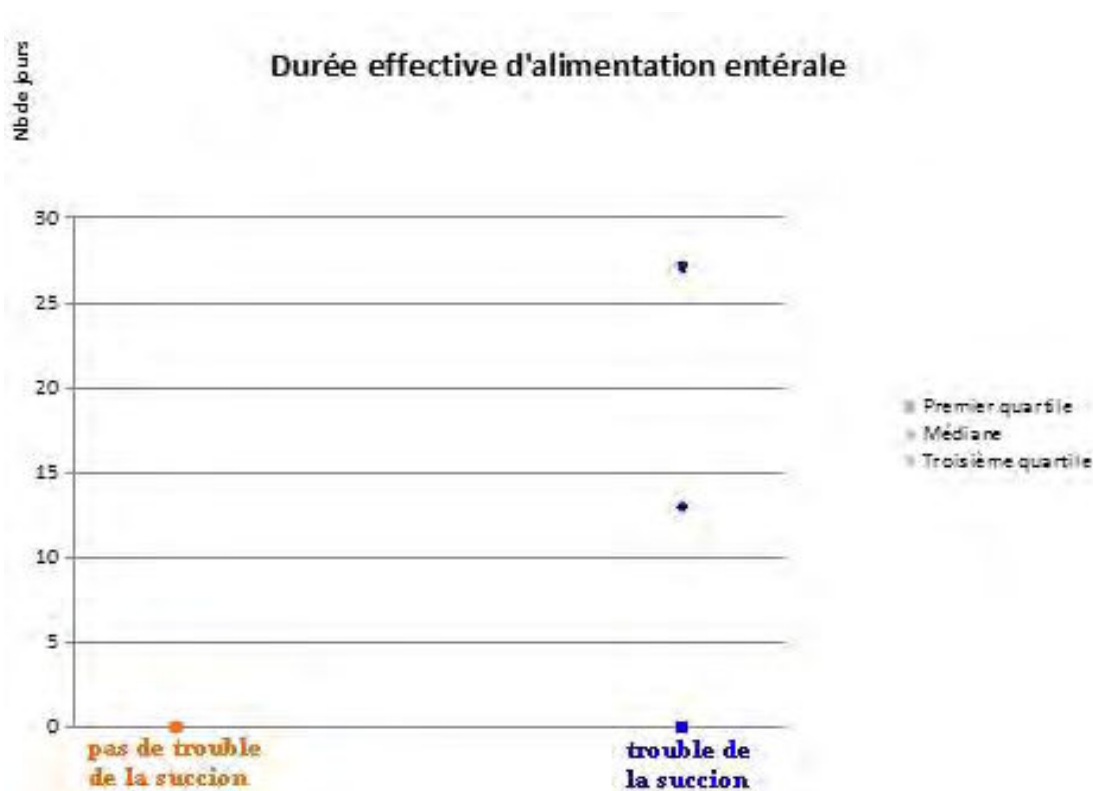


Fig 35: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée effective d'alimentation entérale »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée d'alimentation parentérale supérieure à 10 jours, 25% une durée d'alimentation parentérale

inférieure à 9 jours, et 25% une durée d'alimentation parentérale supérieure à 13 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée d'alimentation parentérale supérieure à 22 jours, 25% une durée d'alimentation parentérale inférieure à 21 jours, et 25% une durée d'alimentation parentérale supérieure à 31 jours.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,002$) entre la présence d'un trouble de la succion et la durée d'alimentation parentérale.

Nous pouvons en déduire que plus la durée d'alimentation parentérale est longue, plus l'enfant est à risque de développer un trouble de la succion.

Nous proposons ces interprétations :

- Un enfant nourri par voie veineuse n'exerce pas ses capacités de succion. Il ne peut donc pas les entraîner ni les améliorer.
- Par ailleurs, les nutriments envoyés directement dans le sang perturbent le rythme faim-satiété. L'enfant ne ressent donc pas le besoin de manger et ne boit que de petites quantités. La succion n'est donc pas suffisamment sollicitée.

1.3.2.8. Âge de début d'alimentation per os exclusive

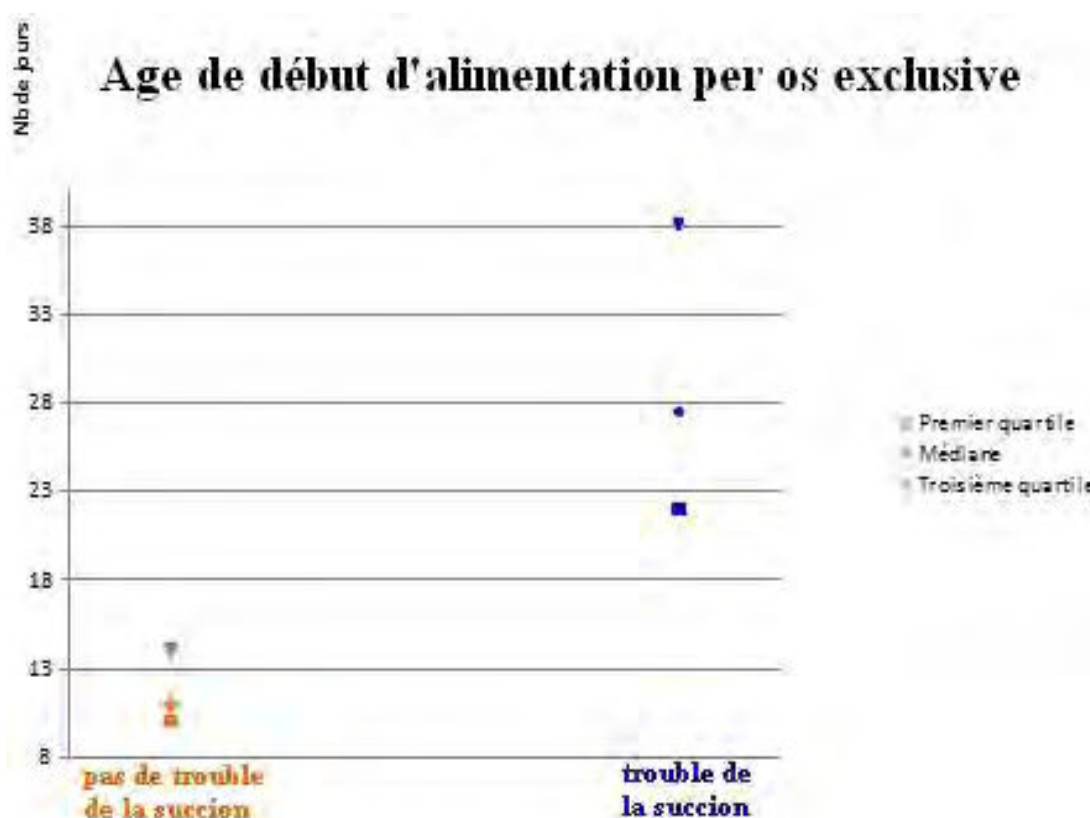


Fig 36: Comparaison des deux groupes pour la variable « âge de début d'alimentation per os exclusive »

50% des enfants sans trouble de la succion ont commencé à s'alimenter exclusivement per os après 11 jours de vie, 25% ont commencé à s'alimenter exclusivement per os avant 10 jours de vie, et 25% ont commencé à s'alimenter exclusivement per os après 14 jours de vie.

50% des enfants avec trouble de la succion ont commencé à s'alimenter exclusivement per os après 27 jours et demi de vie, 25% ont commencé à s'alimenter exclusivement per os avant 22 jours de vie, et 25% ont commencé à s'alimenter exclusivement per os après 38 jours de vie.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0052$) entre la présence d'un trouble de la succion et l'âge de début d'alimentation per os exclusive.

Nous proposons ces interprétations :

- Les difficultés d'alimentation entraînent une utilisation prolongée de l'alimentation artificielle. Par conséquent, un enfant avec un trouble de la

succion sera nourri exclusivement par la bouche (ce qui sous-entend le retrait de toute sonde ou cathéter) plus tardivement que les autres.

Il est à noter que le pourcentage de données manquantes est de 5%.

1.3.2.9. Nombre de consultations psychologiques des parents

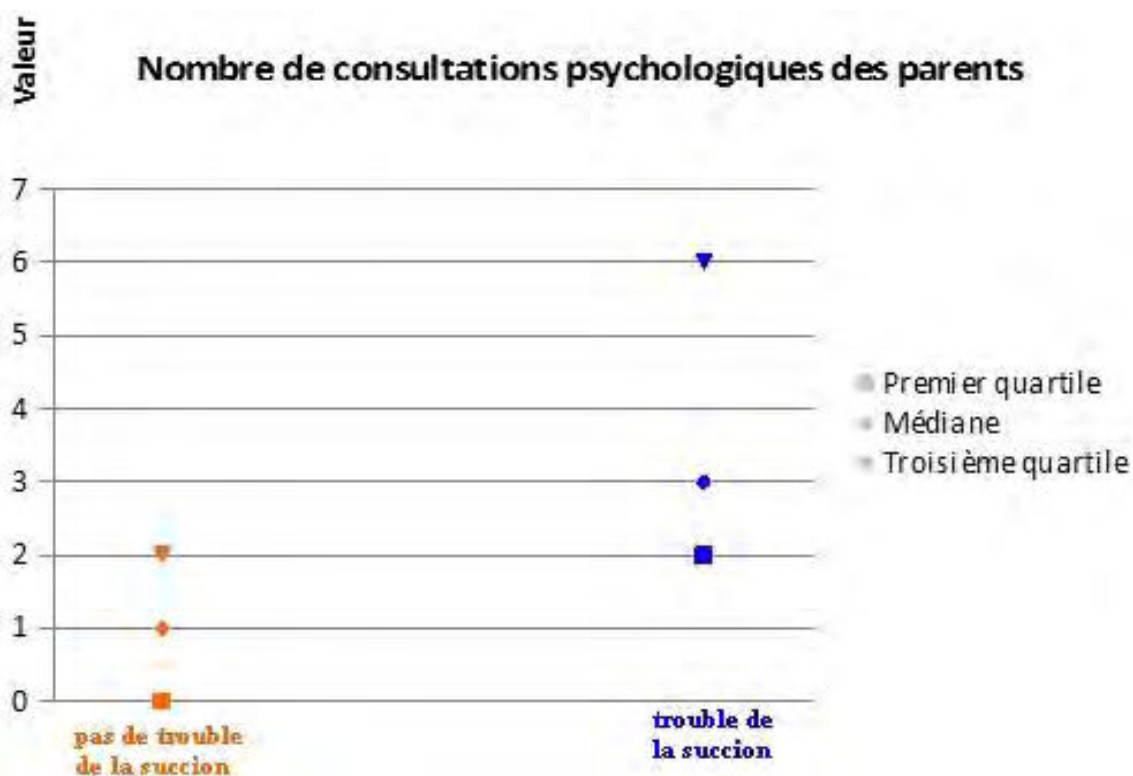


Fig 37: Comparaison des deux groupes pour la variable « nombre de consultations psychologiques des parents »

50% des parents avec enfant sans trouble de la succion ont eu plus d'une consultation psychologique, 25% ont eu moins de 0 consultation psychologique et 25% ont eu plus de 2 consultations psychologiques.

50% des parents avec enfant ayant un trouble de la succion ont eu plus de 3 consultations psychologiques, 25% ont eu moins de 2 consultations psychologiques et 25% ont eu plus de 6 consultations psychologiques.

Les analyses statistiques montrent qu'il existe un lien significatif ($p=0,0171$) entre la présence d'un trouble de la succion et le nombre de consultations psychologiques des parents.

Nous proposons ces interprétations :

- La présence de difficultés d'alimentation culpabilise beaucoup les parents. En effet, le nourrissage est une fonction parentale majeure. Face à un enfant qui s'alimente difficilement, ils peuvent se sentir incompetents et douter de leurs capacités à s'occuper de leur bébé.

1.3.2.10. Terme

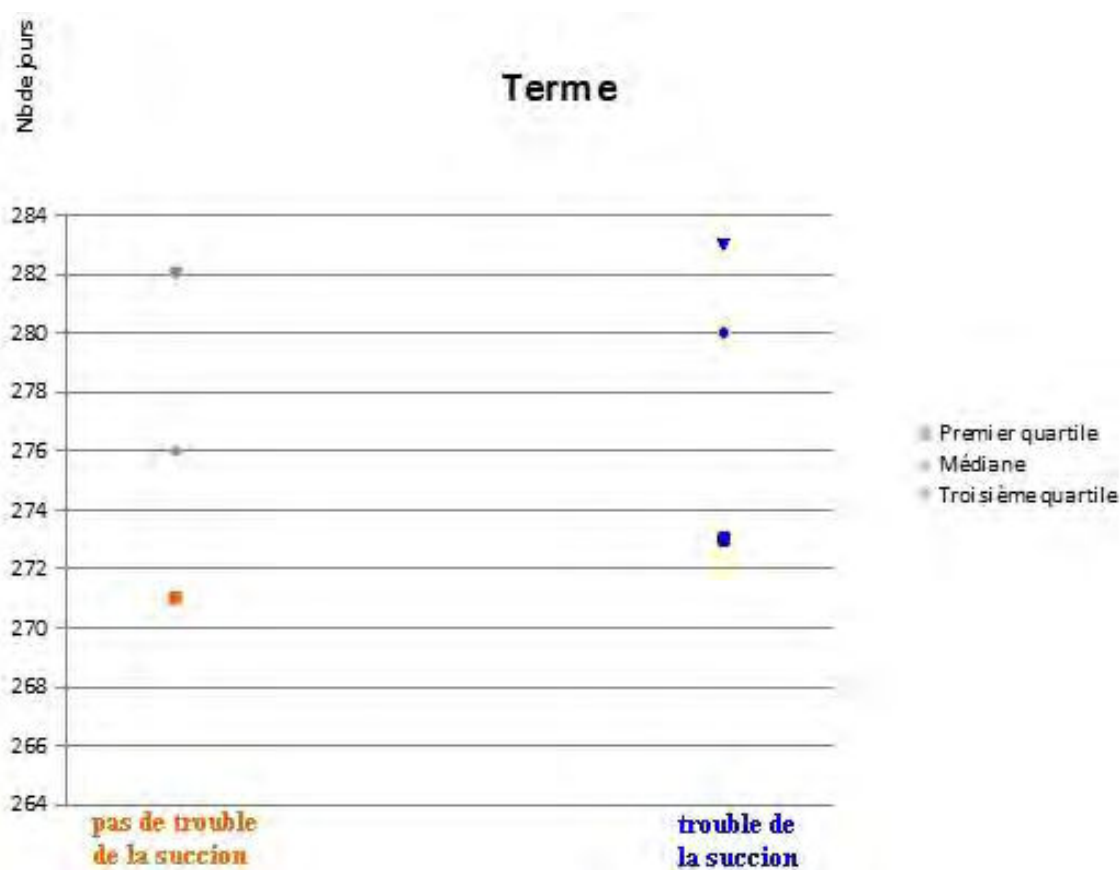


Fig 38: Comparaison des deux groupes pour la variable « terme »

50% des enfants sans trouble de la succion sont nés après 276 jours d'aménorrhée, 25% avant 271 jours d'aménorrhée, et 25% après 282 jours d'aménorrhée.

50% des enfants avec trouble de la succion sont nés après 280 jours d'aménorrhée, 25% avant 273 jours d'aménorrhée, et 25% après 283 jours d'aménorrhée.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.11. Poids de naissance

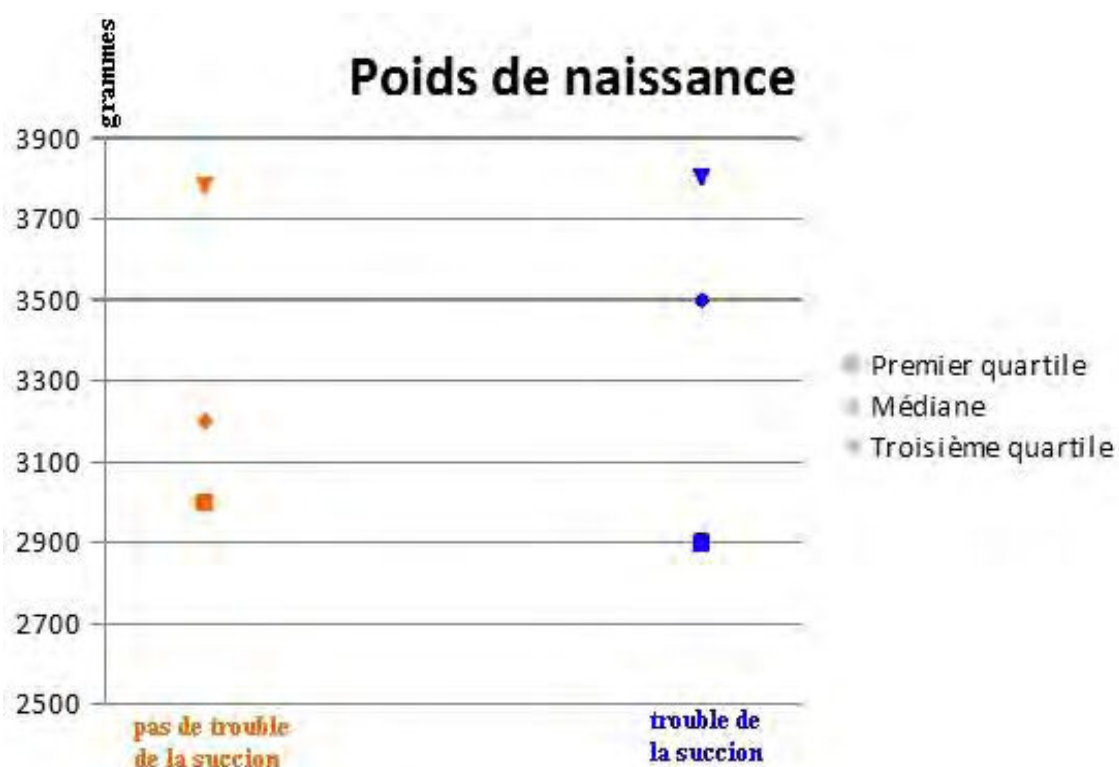


Fig 39: Comparaison des deux groupes pour la variable « poids de naissance »

50% des enfants sans trouble de la succion pesaient plus de 3200 grammes à la naissance, 25% pesaient moins de 3000 grammes, et 25% pesaient plus de 3780 grammes.

50% des enfants avec trouble de la succion pesaient plus de 3500 grammes à la naissance, 25% pesaient moins de 2900 grammes, et 25% pesaient plus de 3800 grammes.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.12. Volume pulmonaire o/a

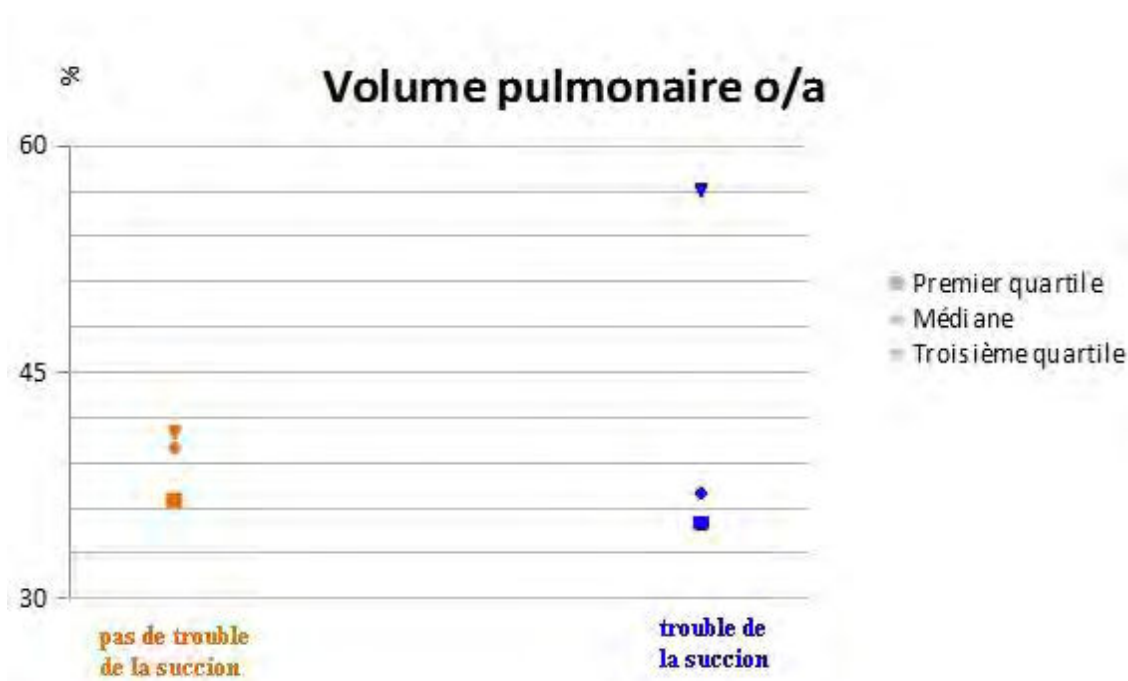


Fig 40: Comparaison des deux groupes pour la variable « volume pulmonaire observé sur attendu »

50% des enfants sans trouble de la succion avaient un volume pulmonaire o/a de plus de 40%, 25% un volume pulmonaire o/a de moins de 36,50%, 25% un volume pulmonaire o/a de plus de 41%.

50% des enfants avec trouble de la succion avaient un volume pulmonaire o/a de plus de 37%, 25% un volume pulmonaire o/a de moins de 35%, 25% un volume pulmonaire o/a de plus de 57%.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il est à noter que le pourcentage de données manquantes est de 30%.

1.3.2.13. LHR

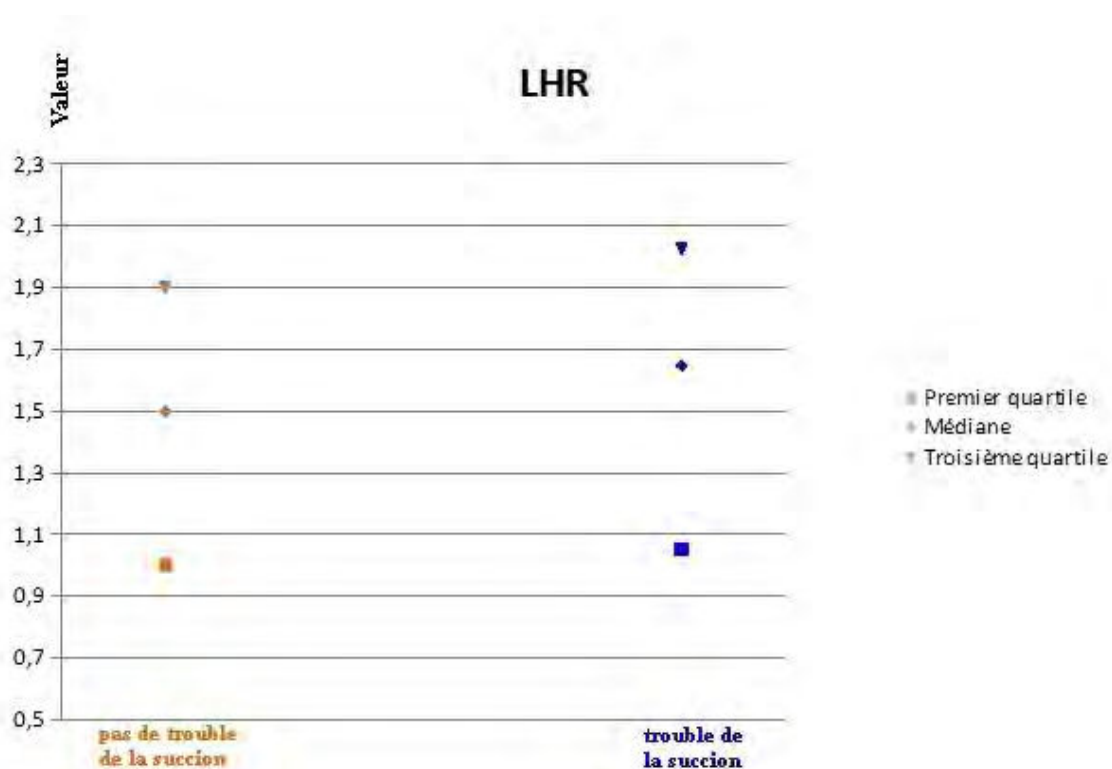


Fig 41: Comparaison des deux groupes pour la variable « LHR »

50% des enfants sans trouble de la succion avaient un LHR de plus de 1,5, 25% un LHR de moins de 1, et 25% un LHR de plus de 1,9.

50% des enfants avec trouble de la succion avaient un LHR de plus de 1,65, 25% un LHR de moins de 1,05, et 25% un LHR de plus de 2,025.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différences significatives entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il est à noter que le pourcentage de données manquantes est de 65%.

1.3.2.14. LHR o/a

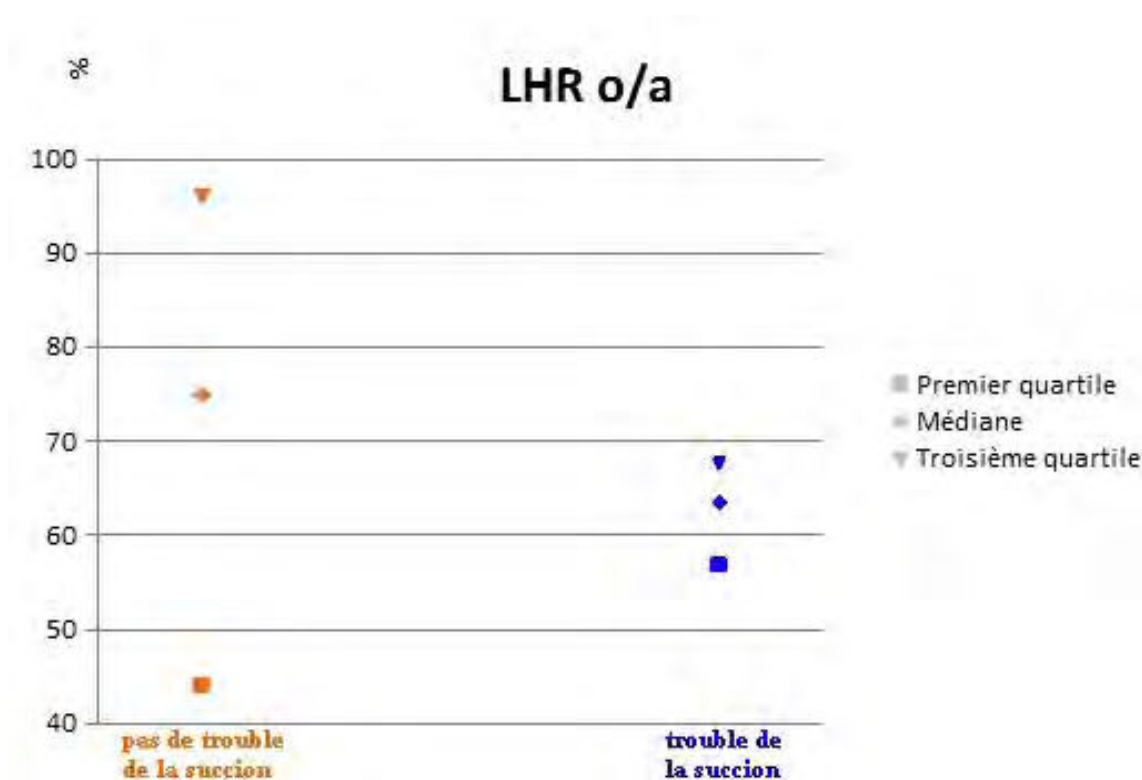


Fig 42: Comparaison des deux groupes pour la variable « LHR observé sur attendu »

50% des enfants sans trouble de la succion avaient un LHR o/a supérieur à 75%, 25% avaient un LHR o/a inférieur 44%, et 25% avaient un LHR o/a supérieur à 96%.

50% des enfants avec trouble de la succion avaient un LHR o/a supérieur à 63,5%, 25% avaient un LHR o/a inférieur 57%, et 25% avaient un LHR o/a supérieur à 67,5%.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Le pourcentage de données manquantes est de 45%. L'existence de données manquantes pour les variables LHR, volume pulmonaire o/a et LHR o/a s'explique en partie par le fait que le diagnostic n'a été posé qu'à la naissance pour certains enfants. Par conséquent, les examens prénataux spécifiques à la pathologie n'ont pu être réalisés.

1.3.2.15. Âge à l'intervention chirurgicale

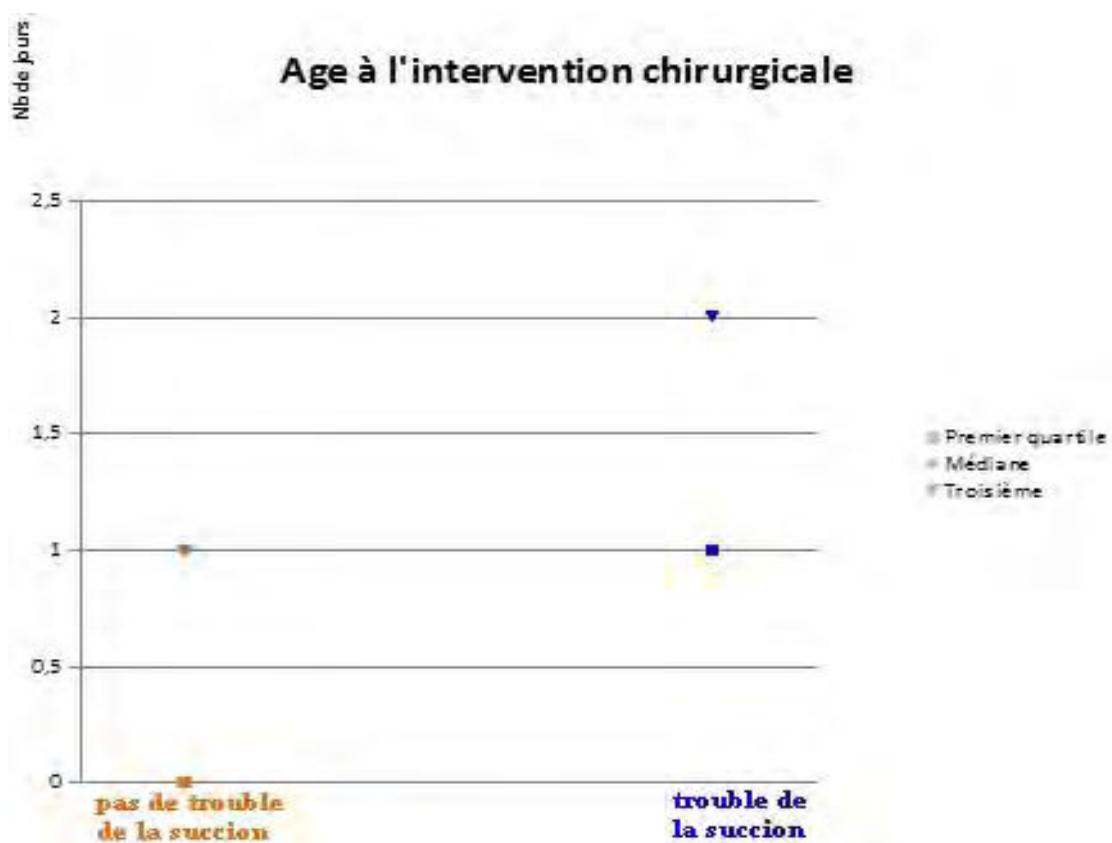


Fig 43: Comparaison des deux groupes pour la variable « âge à l'intervention chirurgicale »

50% des enfants sans trouble de la succion ont été opérés après 1 jour de vie, 25% ont été opérés avant 0 jour de vie, et 25% ont été opérés après 1 jour de vie.

50% des enfants avec trouble de la succion ont été opérés après 1 jour de vie, 25% ont été opérés avant 1 jour de vie, et 25% ont été opérés après 2 jours de vie.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.16. Durée du jeûne initial

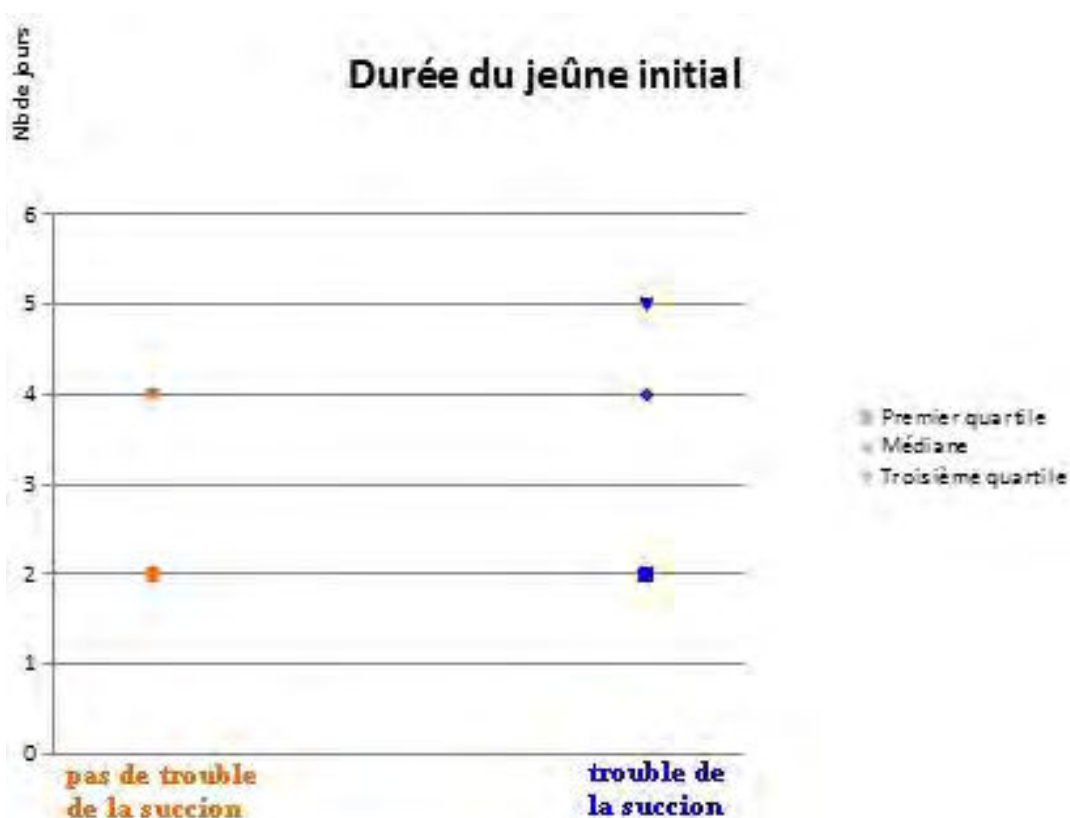


Fig 44: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée du jeûne initial »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu un jeûne initial d'une durée supérieure à 2 jours, 25% ont eu une durée de jeûne initial inférieure à 2 jours, et 25% ont eu une durée de jeûne initial supérieure à 4 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu un jeûne initial d'une durée supérieure à 4 jours, 25% ont eu une durée de jeûne initial inférieure à 2 jours, et 25% ont eu une durée de jeûne initial supérieure à 5 jours.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.17. Durée de ventilation mécanique

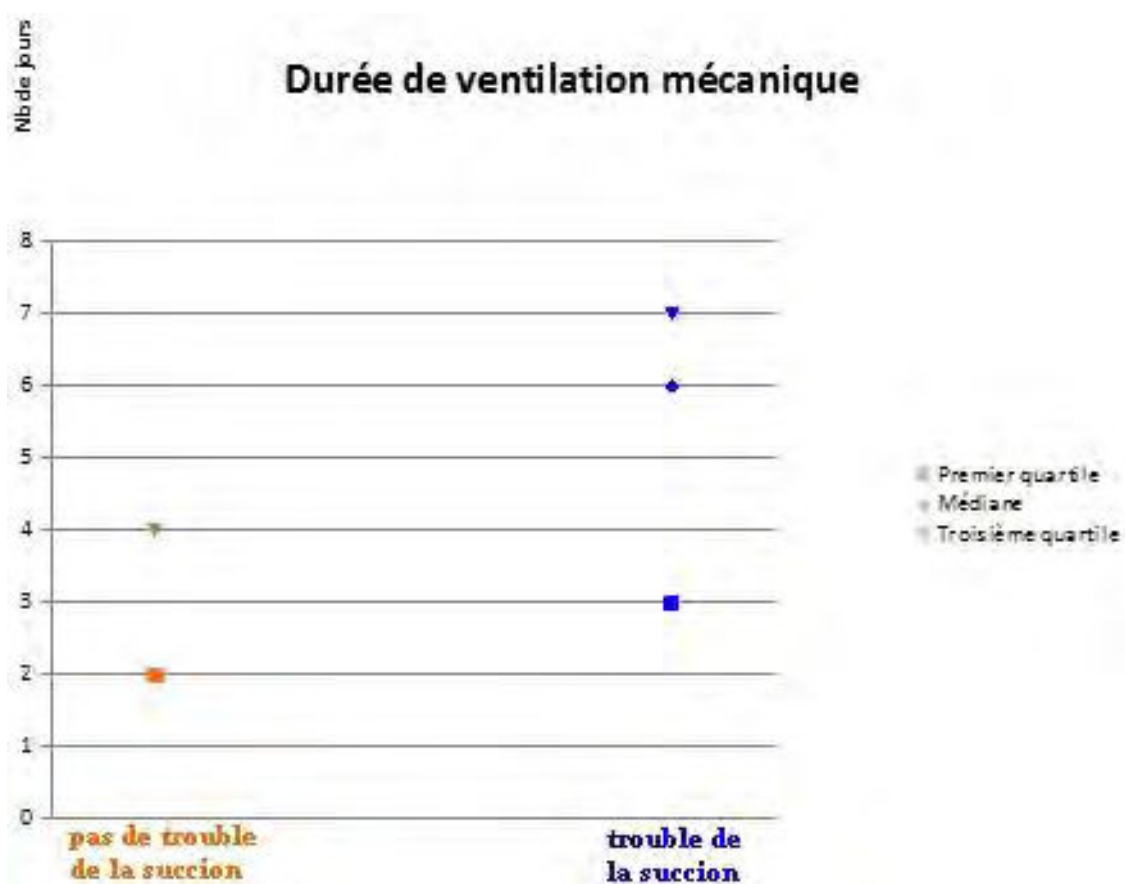


Fig 45: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée de ventilation mécanique »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée de ventilation mécanique supérieure à 2 jours, 25% ont eu une durée de ventilation mécanique inférieure à 2 jours, et 25% ont eu une durée de ventilation mécanique supérieure à 4 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée de ventilation mécanique supérieure à 6 jours, 25% ont eu une durée de ventilation mécanique inférieure à 3 jours, et 25% ont eu une durée de ventilation mécanique supérieure à 7 jours.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.18. Durée de ventilation sous lunettes

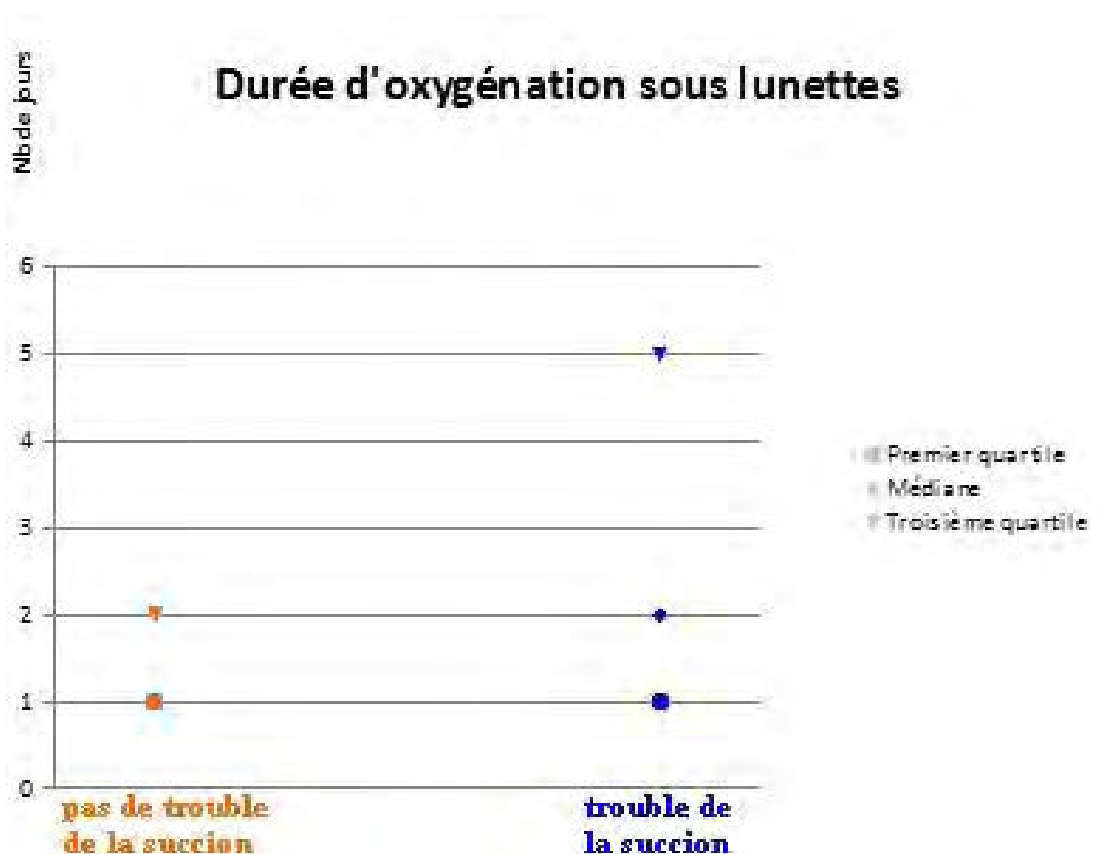


Fig 46: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée d'oxygénation sous lunettes »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée de ventilation sous lunettes supérieure à un jour, 25% ont eu une durée de ventilation sous lunettes inférieure à 1 jour, et 25% ont eu une durée de ventilation sous lunettes supérieure à 2 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée de ventilation sous lunettes supérieure à 2 jours, 25% ont eu une durée de ventilation sous lunettes inférieure à un jour, et 25% ont eu une durée de ventilation sous lunettes supérieure à 5 jours.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.19. Durée de la sédation

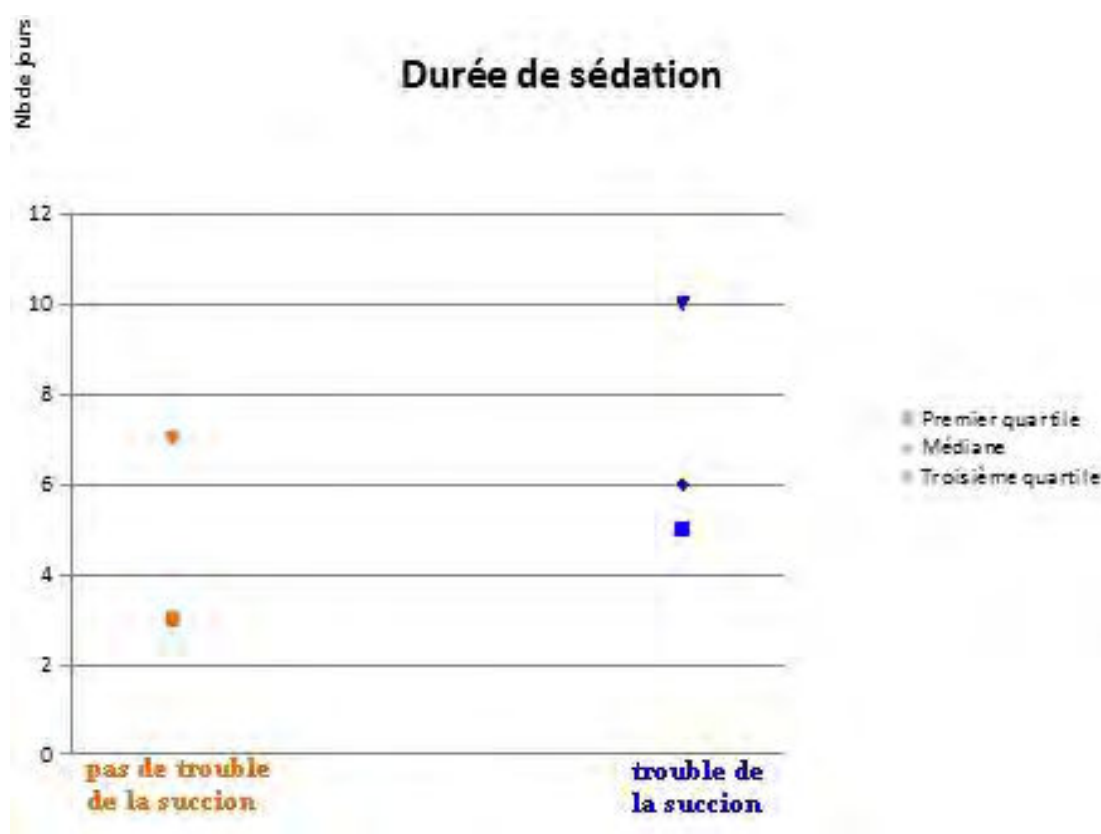


Fig 47: Comparaison des deux groupes pour la variable « durée de sédation »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une durée de sédation supérieure à 3 jours, 25% ont eu une durée de sédation inférieure à 3 jours, et 25% une durée de sédation supérieure à 7 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une durée de sédation supérieure à 6 jours, 25% ont eu une durée de sédation inférieure à 5 jours, et 25% une durée de sédation supérieure à 10 jours.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.2.20. Âge à la pose de la gastrostomie

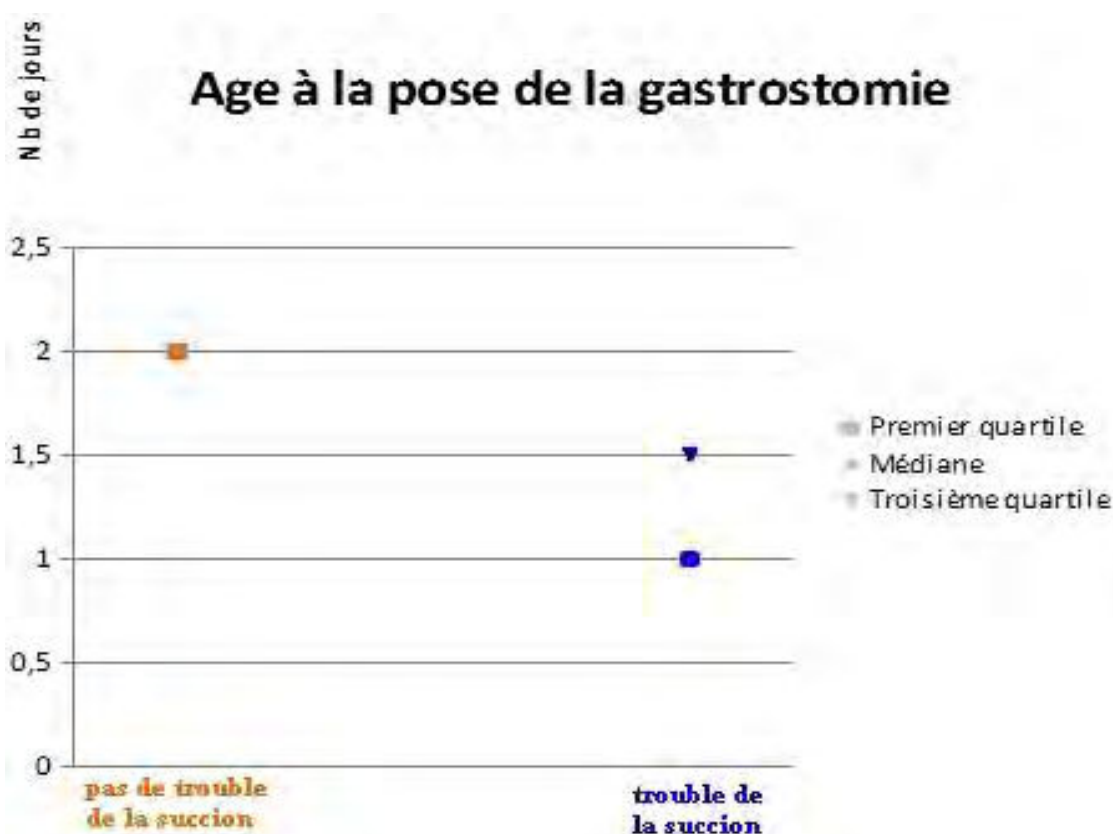


Fig 48: Comparaison des deux groupes pour la variable « âge à la pose de la gastrostomie »

50% des enfants sans trouble de la succion ont eu une gastrostomie après l'âge de 2 jours de vie, 25% ont eu une gastrostomie avant l'âge de 2 jours, et 25% ont eu une gastrostomie après l'âge de 2 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont eu une gastrostomie après l'âge de 1 jour de vie, 25% ont eu une gastrostomie avant l'âge de 1 jour, et 25% ont eu une gastrostomie après l'âge de 1 jour et demi.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

Il faut noter que le pourcentage de données manquantes est de 75%. Cela s'explique par le fait que tous les enfants n'ont pas eu de gastrostomie. De ce fait, cette variable n'existe pas pour ces enfants.

1.3.2.21. Âge de début d'alimentation per os

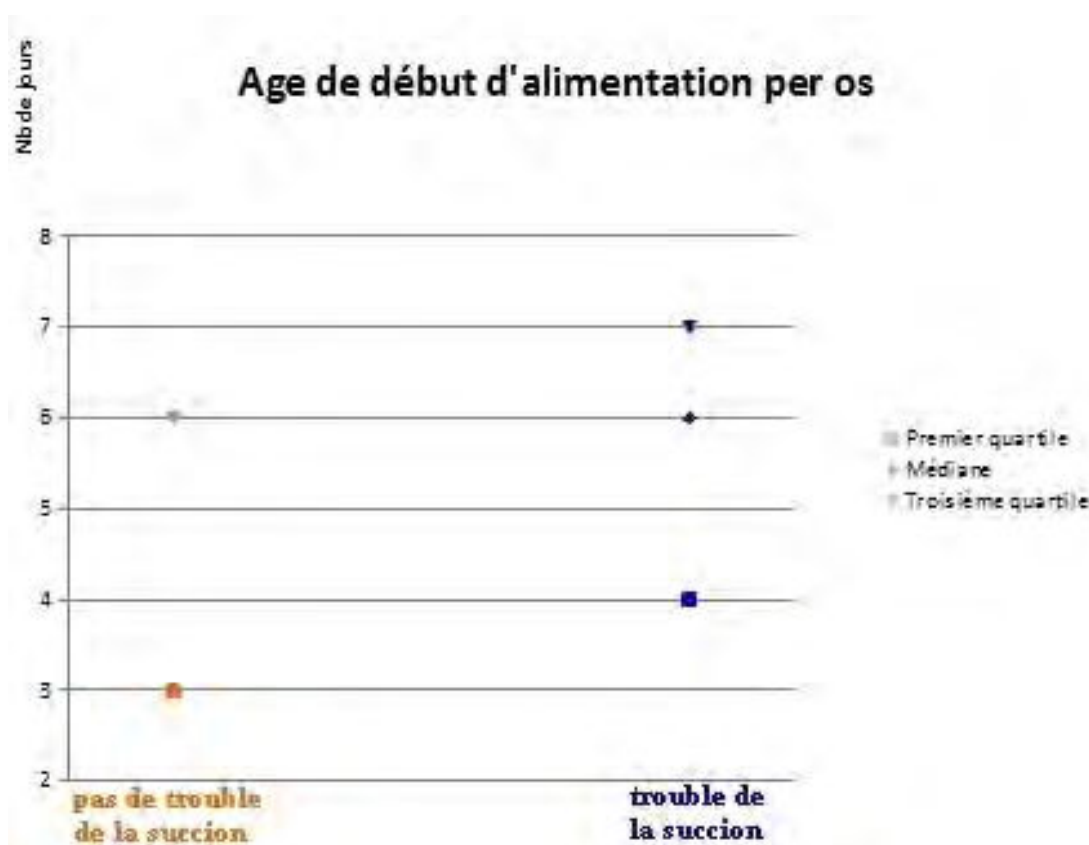


Fig 49: Comparaison des deux groupes pour la variable « âge de début d'alimentation per os »

50% des enfants sans trouble de la succion ont commencé à s'alimenter per os après l'âge de 3 jours de vie, 25% ont commencé à s'alimenter per os avant l'âge de 3 jours de vie, et 25% ont commencé à s'alimenter per os après l'âge de 6 jours.

50% des enfants avec trouble de la succion ont commencé à s'alimenter per os après l'âge de 6 jours de vie, 25% ont commencé à s'alimenter per os avant l'âge de 4 jours de vie, et 25% ont commencé à s'alimenter per os après l'âge de 7 jours.

Les analyses statistiques ne montrent pas de différence significative entre les deux groupes d'enfants ($p > 0,05$).

1.3.3. Conclusion

D'après l'analyse statistique, il existerait un lien entre la présence d'un trouble de la succion et les variables suivantes :

- (présence d'un épaississant)
- Durée de séjour en réanimation

- Durée totale d'hospitalisation
- Durée totale de jeûne
- Durée totale d'oxygénothérapie (tous moyens confondus)
- Durée de ventilation sous jet CPAP
- Durée d'alimentation parentérale
- Durée effective d'alimentation entérale
- Âge de début d'alimentation per os exclusive
- Nombre de consultations psychologiques des parents

Les effectifs sont suffisants et le pourcentage de données manquantes des variables significatives est acceptable. Les résultats et interprétations peuvent donc être étendus à la population ciblée. Il convient cependant de rester prudent. L'échantillon étant réduit, la généralisation à tous les enfants porteurs d'une HCD âgés de 0 à 6 mois demande à être nuancée.

Les interprétations effectuées pour chaque graphique ont été reprises et approfondies au niveau de la discussion.

2. Création du livret : rédaction et avis

La création du livret avait pour objectif de sensibiliser les équipes au trouble de la succion et d'offrir des pistes de réflexion pour aider les enfants à s'alimenter, en partenariat étroit avec les parents.

Notre livret avait également pour but de mettre en avant toute la dimension hédonique qui existe pendant et hors des repas.

Nous allons présenter brièvement la rédaction du livret puis nous exposerons les différents avis que nous avons recueillis après distribution auprès de quelques professionnels.

2.1. Rédaction du livret

Notre livret a été rédigé en tenant compte des réponses aux questionnaires distribués et des objectifs précédemment définis (cf. annexe 7, page 154 à 164).

2.2. Recueil des avis

Une fois le livret fini, nous avons rédigé un questionnaire de satisfaction (cf. annexe 8a, page 165) accompagné d'une lettre présentant notre travail (cf. annexe 8b, page 166) afin de recueillir l'avis de professionnels. Notre objectif était de faire une évaluation de notre outil et de vérifier si les objectifs que nous nous étions fixés avaient été atteints.

Nous avons diffusé notre livret et le questionnaire à plusieurs soignants des services de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre ainsi qu'à des professionnels extérieurs, tous sensibilisés à la prise en charge du jeune enfant.

Nous avons ainsi pu obtenir une dizaine d'avis provenant de différents professionnels : psychologue, infirmière, puéricultrice, orthophoniste.

Ces avis, qui ont pris la forme de mails, d'entretiens ou de réponses à notre questionnaire (cf. annexes 9a et 9b, pages 167 et 168) sont globalement positifs. Les points suivants ont été soulevés :

- La lecture est aisée, les phrases et les paragraphes sont courts.
- La mise en page est agréable, les feuilles ne sont pas trop chargées.
- Les informations sont cohérentes et faciles à retrouver.
- Les schémas et dessins sont clairs et leur présence a été très appréciée. Un peu de couleur aurait été souhaité par certains soignants.
- L'écriture a été perçue comme étant parfois trop simplifiée. Quelques professionnels ont pensé, à la première lecture, qu'il s'agissait d'un livret à destination des parents et non des soignants.
- Il a été regretté par un soignant que les sollicitations ne soient pas davantage détaillées.
- Un professionnel a trouvé le livret trop long.
- Quelques erreurs mineures ont été relevées.
- Certaines modifications nous ont été suggérées : reformulations et apport de précisions au niveau des notions ou du vocabulaire.

Une fois ces avis recueillis et après plusieurs entretiens avec l'orthophoniste du centre de référence, M^{me} DIOUTA Léa, nous avons effectué des modifications : certains points ont été reformulés ou nuancés, nous avons précisé le vocabulaire à quelques endroits et nous avons rectifié nos erreurs.

Ce livret, bien qu'à destination des enfants porteurs de HCD, peut s'étendre à tous les enfants âgés de 0 à 6mois présentant un trouble de la succion.

Cependant, d'autres conseils et adaptations que ceux que nous proposons peuvent être mis en place, notamment dans certaines pathologies ou syndromes particuliers.

Discussion

1. Rappel de la problématique

La problématique de notre étude était la suivante : « Existe-t-il des facteurs de risque du trouble de la succion chez les enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique âgés de 0 à 6 mois ? ».

En effet, nous avons constaté que ces enfants présentaient des difficultés d'alimentation en période néonatale. Ces difficultés résultaient souvent d'un trouble de la succion comme le confirment les travaux de Bellec et Lejeune (2011).

Cette recherche de facteurs de risque a été réalisée dans un but de prévention et de sensibilisation au trouble de la succion. Ainsi, nous avons créé un livret à destination du personnel soignant. Ce livret devait suivre les objectifs suivants :

- Répondre autant que possible aux différentes attentes du personnel
- Être complet mais concis
- Être fonctionnel : de consultation rapide, très lisible, avec des explications et conseils pratiques clairs, et quelques schémas si possible

2. Reprise des résultats

2.1. Recherche des facteurs de risque

Une analyse statistique a été réalisée. Elle a mis en évidence des liens entre la présence du trouble de la succion et les variables suivantes :

- (Présence d'un épaississant)
- Durée du séjour en réanimation
- Durée totale d'hospitalisation
- Durée totale du jeûne
- Durée d'oxygénothérapie (tous types confondus : jet CPAP, VAC, lunettes)
- Durée de ventilation non invasive (jet CPAP)
- Durée d'alimentation parentérale
- Durée effective d'alimentation entérale
- Âge de début de l'alimentation per os exclusive
- Nombre de consultations psychologiques des parents

Ces liens suggèrent que :

- Certains soins médicaux, bien que nécessaires, peuvent avoir des répercussions sur les capacités de succion. Ils peuvent être responsables de dystimulations (douleurs, gênes, surstimulations) et/ou d'une privation d'expériences sensorielles et orales.

En effet, les appareils de ventilation (sondes trachéales, masques) et l'alimentation artificielle (voie veineuse et APS*) entraînent des expériences sensorielles négatives voire douloureuses de la sphère oro-faciale (irritation des muqueuses, instrumentalisation et intrusion des zones buccale et péri-buccale). Ces constats sont également retrouvés dans la littérature. Ainsi, Mastausch (2004) ou encore Mercier (2004) décrivent certains soins hospitaliers comme autant d'agressions de la sphère oro-faciale de l'enfant. Elles rappellent cependant, et nous avons pu le constater à maintes reprises durant notre étude, que les équipes se mobilisent autour de ces questions et mettent en place de nombreuses astuces pour que les soins n'entravent pas le plaisir oral.

Par ailleurs, les soins médicaux peuvent également priver l'enfant de certaines expériences sensorielles indispensables à la mise en place d'une succion efficace. L'oxygénothérapie et l'alimentation artificielle empêchent le bébé de percevoir les odeurs et d'expérimenter la saveur, la texture et la température du lait. Elles privent également l'enfant de la sensation du lait en bouche et de son écoulement dans l'œsophage. Ces observations sont aussi rapportées par Mercier (2004). Cette dernière postule ainsi que les soins médicaux, de part les dystimulations et les privations sensorielles qu'ils entraînent, ont pour effet un investissement incomplet de la sphère orale comme zone de plaisir.

- Les capacités de succion dépendent directement de leur utilisation régulière par l'enfant.

L'alimentation artificielle met l'enfant dans une situation de grande passivité. Il n'entraîne pas ses capacités de succion et ne peut donc pas les perfectionner selon les processus d'accommodation et d'ajustement décrits par Piaget (1977).

De plus, l'alimentation artificielle ne va pas permettre le développement des afférences sensori-motrices de la zone oro-faciale décrites par Senez (2002). Or, elles sont indispensable à la mise en place mais aussi au maintien et au perfectionnement de la succion.

Par ailleurs, certains bébés têtent leur sonde. Cela peut avoir pour effet un mauvais positionnement de langue, comme le rappelle Mastausch C. (2004), qui peut être responsable d'un trouble ultérieur de la succion.

- Les troubles de la succion ont des conséquences plus ou moins néfastes

Dès qu'un enfant présente un trouble de la succion, on observe un allongement de la durée d'hospitalisation et de l'alimentation artificielle. On note aussi que ces enfants mettent un temps plus long que les autres à s'alimenter par la bouche de manière exclusive (retrait de toute sonde et cathéter).

Par ailleurs, la présence d'un trouble de la succion suscite une augmentation du nombre de consultations psychologiques des parents. En effet, les difficultés d'alimentation de l'enfant sont culpabilisantes pour les parents qui remettent souvent en cause leurs compétences parentales.

D'autre part, les premières interactions (« holding ») décrites par Winnicott (1989), qui sont à l'origine du lien parent-enfant, peuvent être mises à mal par l'hospitalisation, qui se prolonge en raison des difficultés d'alimentation.

2.2. Création du livret

Au départ, nous souhaitions créer une plaquette très simple avec quelques conseils pratiques. Cependant, au fur et à mesure de l'avancée de notre travail, nous avons pris conscience de tous les éléments indispensables à une succion correcte. En effet, une succion efficace ne se limite pas à la présence du réflexe. D'autres éléments interviennent parmi lesquels la posture (de bébé mais aussi de la personne qui le nourrit), les autres réflexes oro-faciaux ou encore le choix des tétines dans les alimentations au biberon.

De plus, nous avons pu observer au cours de notre stage de nombreuses petites astuces mises en place par l'orthophoniste ou par certains soignants. Ces astuces, qui ne sont pas toujours citées dans la littérature, s'avèrent très efficaces et nous avons jugé utile de les inclure dans notre écrit.

Enfin, nous avons demandé l'avis de différents professionnels sur ce qu'ils attendaient d'un livret sur les troubles de la succion et nous avons reçu des demandes très précises auxquelles nous souhaitions répondre dans la mesure du possible.

Ainsi, nous avons progressivement étoffé notre plaquette jusqu'à parvenir à un petit livret mêlant à la fois rappels théoriques, schémas et conseils. Nous nous sommes tout de même limitées à une dizaine de pages recto-verso dans un souci de lisibilité et de fonctionnalité. Nous souhaitons en effet que notre livret reste accessible et facile d'utilisation pour une équipe en demande d'éléments très précis (âge de mise en place de la succion, schéma d'une succion au sein, sollicitations etc.).

Nous avons aussi tenu, parallèlement aux rappels théoriques et conseils pratiques, à inclure quelques données sur la pluridisciplinarité, le plaisir oral et la place des parents. En effet, ces éléments nous ont semblé incontournables dans un livret ayant pour objectif d'aider l'enfant à mieux s'alimenter.

3. Réponse à la problématique et aux objectifs fixés

Notre problématique est en partie validée. En effet, nous avons réussi à mettre en évidence des liens entre la présence d'un trouble de la succion et divers éléments en lien avec l'environnement et/ou la pathologie.

Néanmoins, nous ne pouvons pas affirmer que ces éléments constituent des facteurs de risque du trouble de la succion et ce pour plusieurs raisons :

- Les analyses statistiques ont permis d'établir des corrélations et non des liens de cause à effet. La causalité n'a pu qu'être suggérée au niveau de l'interprétation des résultats.
- Certaines données corrélées à la présence du trouble de la succion semblaient davantage relever d'une conséquence de ce trouble plutôt que de son origine. C'était le cas des variables suivantes : « Durée d'hospitalisation », « âge de début d'alimentation per os exclusive », « nombre de consultations psychologiques des parents », « durée effective de l'alimentation entérale ».
- Les effectifs par sous-groupe étaient parfois trop faibles pour permettre une généralisation à l'ensemble de la population. C'était le cas de la variable « utilisation d'épaississants ».

Dans tous les cas, les effectifs étaient réduits, ce qui nous a amenées à rester prudentes dans l'interprétation des résultats obtenus.

Concernant le livret, les avis recueillis ont été globalement positifs. La plupart de nos objectifs ont été respectés :

- Le livret est concis, la mise en page est agréable.
- La lecture est facile, le lecteur peut trouver rapidement les informations qu'il cherche.
- Les schémas sont clairs, ils ont été jugés vraiment pratiques et nécessaires.
- Quelques points négatifs ont été soulevés : de petites erreurs ont été relevées et il nous a été suggéré de reformuler ou de nuancer certains propos et dans préciser d'autres. Dans la plupart des cas, nous avons suivi les remarques qui nous ont été faites.

Concernant la fonctionnalité de l'outil, nous n'avons pas assez de recul pour en juger. Il serait intéressant de voir à plus long terme s'il est utilisé par les équipes. Par ailleurs, nous aurions souhaité un livret encore plus concis mais il était difficile de résumer les informations sans perdre en précision et en clarté.

4. Limites de l'étude

4.1. Au niveau de l'échantillon

Notre échantillon était trop réduit et nous avons eu, pour certaines variables, un nombre trop important de données absentes.

Cependant, nous tenons à rappeler que la hernie de coupole diaphragmatique est une pathologie rare. Il est donc difficile de recruter des sujets. De plus, l'orthophoniste du centre de référence n'est présente dans le service que depuis 3 ans. Or nous souhaitons, afin de limiter les biais, que l'évaluation des enfants ait été réalisée par la même personne. Par ailleurs, toujours dans le but de limiter les biais, nous avons choisi des critères d'exclusion stricts. Cela nous a conduites à exclure beaucoup d'enfants.

Cet échantillon réduit ne nous a pas toujours permis de généraliser nos résultats à l'ensemble de la population, ce qui est dommage. De plus, même quand la généralisation a été possible, il nous a fallu rester prudentes dans l'interprétation des données.

Par ailleurs, certaines variables qui, dans la clinique, semblent liées à la présence d'un trouble de la succion, ne sont pas retrouvées comme significatives au niveau de l'analyse statistique. C'est notamment le cas de la variable « hypernauséeux ». Nous pouvons alors nous demander si, avec un échantillon plus important, ces variables n'auraient pas été corrélées au trouble de la succion.

Nos résultats sont néanmoins encourageants. Ils montrent que des liens sont à faire entre :

- L'environnement médical et la présence d'un trouble de la succion
- La HCD et la présence d'un trouble de la succion

Notre étude mérite donc d'être approfondie sur un temps plus long et avec un échantillon plus important.

4.2. Au niveau des variables

Il aurait été intéressant d'inclure d'autres variables à notre étude. Nous pensons particulièrement à la durée de la SNG en aspiration douce. En effet, nous n'avons pris en compte la présence d'une SNG que si celle-ci servait à l'alimentation. Or, tous les enfants bénéficient d'une SNG en début de vie pour décompresser l'estomac. Cette sonde, bien que ne servant pas à alimenter l'enfant, constitue une dystimulation de la sphère oro-faciale.

Par ailleurs, nous avons dû accepter un biais dans le recueil des variables suivantes : « LHR », « volume pulmonaire o/a » et « LHR o/a ». Il s'agit des mesures réalisées lors des examens anténataux. Or, elles n'ont pas toujours été effectuées au même moment de la grossesse. Nous avons donc choisi à chaque fois de relever la variable la plus proche du terme. Cependant, il persiste d'importants écarts dans les dates ce qui constitue un biais.

4.3. Au niveau du livret

En raison des contraintes temporelles, nous n'avons pas pu consacrer beaucoup de temps à la réalisation du livret, ce qui est regrettable. Avec un délai plus grand, nous aurions pu l'approfondir et proposer quelque chose de plus complet. Nous aurions par exemple pu réaliser un petit classeur avec des fiches par thème (posture, réflexes, sollicitations, choix des tétines, dispositifs d'alimentation etc.).

Par ailleurs, notre livret, bien que détaillé, n'est pas un guide exhaustif de tout ce qui existe en matière d'aide et de soutien pour les bébés présentant un trouble de la succion. Nous aurions souhaité y inclure plus d'astuces et de conseils. Cependant, il apparaît difficile de rédiger un outil complet sur un thème donné dans des délais très courts. De plus, notre livret aurait compté un nombre important de pages, ce qui aurait été peu fonctionnel. Une dizaine de pages (recto-verso) nous semble être la limite dans un souci de bonne lisibilité.

Enfin, nous n'avons pas pu répondre à toutes les attentes des professionnels. D'une part parce que le livret aurait été beaucoup plus gros, ce qui nous renvoie aux réflexions ci-dessus, et d'autre part parce que nous avons été limitées par plusieurs éléments :

- Les droits d'auteur

Nous ne pouvions choisir certaines images ou schémas sans autorisation préalable. Nous avons réalisé nous-mêmes la plupart des dessins mais nous aurions souhaité mettre plus d'illustrations.

- L'abord de sujets qui ne relèvent pas de notre champ de compétences

Si nous avons présenté quelques notions générales sur la posture, ce domaine relève du champ de la kinésithérapie et de la psychomotricité.

- La non diffusion de protocoles de sollicitations

Il existe plusieurs protocoles et il paraissait difficile d'en choisir un plutôt qu'un autre. Par ailleurs, il nous a été expliqué que tout protocole mis en place doit être préalablement adapté à l'enfant ce qui nécessite une évaluation orthophonique précise.

- La complexité de certaines adaptations

Après de nombreuses réflexions, nous avons choisi de ne pas mettre de gestes trop techniques. En effet, certains gestes sont difficiles à expliquer à l'écrit ou à représenter à l'aide de dessins et, nous ne voulions prendre le risque que ceux-ci soient mal reproduits par le personnel soignant faute de description correcte. Nous avons pensé à les décrire en précisant qu'une démonstration par l'orthophoniste était indispensable mais nous risquions alors de nous éloigner d'un de nos objectifs qui était de pallier la présence partielle voire l'absence d'orthophonistes dans les services.

Par ailleurs, nous souhaitons proposer des conseils rapides à maîtriser, pouvant être immédiatement mis en pratique et qui ne nécessitent pas de matériel

extérieur. L'objectif de notre outil n'était pas d'exposer toutes les méthodes de rééducation possibles ni de remplacer l'intervention de l'orthophoniste mais de donner des pistes de réflexion et des outils fonctionnels.

En raison de contraintes matérielles et temporelles, notre livret n'a pu être diffusé que tardivement aux équipes des services de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre. Nous n'avons donc eu que peu de retours. Nous avons néanmoins réussi à recueillir l'avis de professionnels extérieurs, tous sensibilisés à la prise en charge du nouveau-né et ayant travaillé ou travaillant encore avec de jeunes enfants. L'évaluation reste néanmoins à poursuivre sur une période plus importante.

Nous pensons que ce livret constitue un outil intéressant tant au niveau théorique que sur le plan clinique. Il serait cependant intéressant de le retravailler, si possible en collaboration avec le personnel médical et paramédical des services de néonatalogie, avant d'envisager une diffusion plus large.

5. Difficultés rencontrées

5.1. Evolution du sujet

Au départ, l'équipe de M. le Pr. Storme nous avait sollicitées pour une étude concernant la sensorialité tactile. Or, au fur et à mesure de nos recherches, nous avons réalisé que ce sujet ne relevait pas d'une problématique orthophonique.

Nous avons donc choisi de réaliser une étude sur les facteurs de risque des troubles de l'oralité. Cependant, il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus sur la définition du trouble de l'oralité. Cela risquait donc de créer un biais dans notre étude statistique. En effet, sur quels éléments se baser pour déterminer si un enfant présente ou non un trouble de l'oralité ? Suite à ces réflexions, nous avons constaté, en discutant avec les équipes soignantes et en lisant les comptes rendus de bilans orthophoniques, que la majorité des enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique présentaient des difficultés d'alimentation liées à un trouble de la succion. Nous avons donc décidé de restreindre notre recherche de facteurs de risque au seul trouble de la succion dont la description est relativement la même chez tous les auteurs.

Par la suite, nous avons réfléchi au moyen de donner un sens à cette étude. Nous avons choisi de nous situer dans la prévention et l'information aux équipes. Les postes réservés aux orthophonistes étant rares dans les services de néonatalogie, la sensibilisation des professionnels à ce trouble nous paraissait primordiale.

5.2. Choix des variables

Nos variables ont été sujettes à de nombreuses modifications au fur et à mesure de l'étude.

Nous avons notamment dû abandonner la variable « nombre d'aspirations ». En effet, cette donnée était absente des dossiers ce qui est dommage car les aspirations constituent une expérience douloureuse de la zone oro-faciale.

Par ailleurs, nous avons dû remplacer les variables « âge à la pose de la SNG » et « âge de retrait de la SNG » par la variable « durée effective de l'alimentation entérale ». Notre but initial était de savoir combien de temps les sondes nasogastriques restaient en place chez les enfants. Les dates de pose et de retrait n'étant pas toujours retrouvées dans les dossiers, nous avons choisi de relever la durée de l'alimentation entérale qui renseigne approximativement sur la durée de présence de la sonde.

Enfin, nous avons ajouté la variable « alimentation per os exclusive atteinte avant 6 mois » car un enfant de notre étude n'était toujours pas alimenté de façon exclusive par voie orale à l'âge de 6 mois.

5.3. Recueil des données

Nous avons eu quelques difficultés à relever toutes nos données.

Les variables telles que « LHR », « LHR o/a », « volume pulmonaire o/a » ou encore « type de HCD » étaient souvent absentes des dossiers. Ce sont d'ailleurs les variables pour lesquelles nous avons le plus grand nombre de données manquantes.

Nous avons également dû faire face à un vocabulaire médical qui nous était inconnu. Cela a été particulièrement le cas pour toutes les données concernant l'oxygénothérapie. Nous avons pu faire appel à M. le Dr PENNAFORTE qui nous a été d'un grand secours pour appréhender rapidement certaines notions médicales de base.

De plus, nous avons pu constater qu'il existait des différences parfois importantes entre le vocabulaire médical et le vocabulaire orthophonique. Ainsi, l'autonomie alimentaire renvoie pour les orthophonistes à un enfant qui s'alimente par voie orale et qui est acteur de son alimentation. En revanche, dans le milieu médical, on parle d'autonomie alimentaire quand l'enfant supporte un certain nombre d'apports nutritionnels par grammes et par jour. L'autonomie alimentaire ne dépend pas du mode d'alimentation ou de la participation de l'enfant. Nous citerons comme autre exemple « l'alimentation entérale ». Pour l'orthophoniste, cela correspond à une alimentation par sonde alors que pour les médecins, cela comprend aussi l'alimentation par voie orale.

6. Intérêt pour l'orthophonie

Notre étude, à travers la recherche de facteurs de risque et la création d'un livret de sensibilisation, met en avant l'intérêt et la nécessité d'une prise en charge précoce en orthophonie.

En effet, nos travaux ont montré que les capacités de succion des nourrissons pouvaient en partie être altérées par certains soins médicaux. Ces derniers, bien qu'indispensables, sont souvent responsables de dystimulations et de privations sensorielles. Nos travaux ont également montré qu'un trouble de la succion avait des conséquences néfastes dont une durée d'alimentation artificielle plus longue et un séjour à l'hôpital prolongé.

Face à ces constats, l'intervention précoce et régulière d'un orthophoniste paraît justifiée pour :

- Préserver les réflexes oro-faciaux
- Entraîner et maintenir les capacités de succion
- Aider à la réalimentation rapide
- Préserver le plaisir oral

Néanmoins, il y a peu d'orthophonistes dans les services de néonatalogie. C'est pourquoi il nous a paru important de participer à la formation des équipes afin de donner aux soignants quelques éléments de réponse et quelques outils pour accompagner les enfants en difficultés.

Notre travail soutient à ce niveau la pluridisciplinarité dans la prise en charge des nourrissons et le partage, indispensable, des expériences et savoirs de tous les professionnels dans le respect de chacun.

Enfin, notre travail entre dans le cadre d'une prise de conscience générale mais récente de la notion de dystimulation, et participe aux réflexions autour de la qualité de vie des nourrissons. En effet, les enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique présentaient auparavant un pronostic vital très sombre. L'urgence était alors de développer des techniques médicales permettant la survie de ces enfants. Désormais, la recherche mais aussi l'expérience des médecins et chirurgiens a rendu possible une augmentation considérable du taux de survie. Cette amélioration du pronostic vital a permis aux équipes de se pencher sur la question de la qualité de vie. Les professionnels ont ainsi pu observer que les soins prodigués pouvaient, dans quelques cas, favoriser l'apparition de certains troubles, notamment au niveau des fonctions alimentaires et sensorielles. De nombreuses équipes ont alors commencé à réfléchir aux éléments dystimulants de la prise en charge médicale. Elles ont notamment mis en place des techniques pour réduire la douleur et ont élaboré des protocoles dans le but de limiter le plus possible les effets négatifs des soins. Castelain et al. (2012) ont ainsi rédigé un document intitulé « Prévention des troubles de l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique : recommandations de bonne pratique » (cf. annexe 10, pages 169 à 171) Ce document récapitule tous les éléments dystimulants et répertorie tout ce qui peut être mis en place pour améliorer la qualité de vie de l'enfant, réduire le risque d'apparition des troubles et y remédier si les troubles sont déjà installés (postures adaptées, sollicitations orales, motricité etc.).

Notre travail constitue une pierre à cet édifice de réflexion et de prévention.

Enfin, nous pensons que notre travail peut donner envie aux soignants de se former de manière plus approfondie aux troubles des fonctions sensorielles et alimentaires.

Conclusion

Dans cette étude, nous avons cherché à mettre en évidence des facteurs de risque du trouble de la succion chez les enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique âgés de 0 à 6 mois.

L'objectif de cette investigation était d'aboutir à la création d'un livret de prévention et de sensibilisation au trouble de la succion à destination du personnel soignant des services de néonatalogie.

D'après les analyses statistiques réalisées, il semblerait que des liens puissent être établis entre la présence d'un trouble de la succion et les éléments suivants : « utilisation d'un épaississant », « durée de séjour en réanimation », « durée d'hospitalisation », « durée d'alimentation parentérale », « durée d'oxygénothérapie », « durée de ventilation sous jet CPAP », « durée effective de l'alimentation entérale », « âge d'alimentation per os exclusive » et « nombre de consultations psychologiques des parents ».

Cependant, les effectifs restreints de notre étude demandent à nuancer ces résultats. Il serait intéressant d'approfondir cette première investigation avec des échantillons plus importants afin de confirmer et d'élargir nos observations.

Les résultats de notre étude statistique ont mis en évidence la nécessité d'une intervention orthophonique précoce auprès des enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique.

Cependant, les orthophonistes sont encore peu présents dans les services de néonatalogie. C'est pourquoi nous avons proposé un livret de prévention et de sensibilisation au trouble de la succion. Notre but était de donner aux équipes quelques outils théoriques et pratiques pour venir en aide aux enfants en difficultés.

Ce livret a été bien accueilli par différents professionnels. Sa lisibilité, sa clarté et son côté fonctionnel ont été salués. L'évaluation de l'outil demande cependant à être poursuivie, le livret ayant été introduit très récemment dans les services.

Notre travail montre l'importance de la prise en charge précoce et pluridisciplinaire des enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique présentant un trouble de la succion.

Les équipes sont de plus en plus attentives au confort de l'enfant et à la prévention des troubles des fonctions alimentaires et sensorielles. Notre étude s'inscrit dans la lignée de ces réflexions. En effet, il est dans l'intérêt de nos petits patients, mais aussi de leur famille, que nous œuvrions ensemble pour leur offrir une meilleure qualité de vie.

Il apparaît aussi important, parallèlement à la mise en place de stratégies alimentaires efficaces, de veiller au développement du plaisir oral chez ces enfants. En effet, ce sont souvent des enfants qui, en grandissant, montrent un manque d'appétence à l'alimentation. A nous, parents et soignants, de les aider à se régaler !

Le rôle des équipes médicales et paramédicales ne se limite plus à la seule survie du nouveau-né. La prévention des troubles, l'intervention précoce en cas de difficultés, l'amélioration de la qualité de vie et l'anticipation d'éventuels troubles ultérieurs doivent faire partie de la prise en charge des enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique.

Glossaire

Alimentation artificielle : Nutrition parentérale et/ou entérale.

Anaphylactique : qui est relatif à une réaction allergique violente.

Ankyloglossie : malformation du frein de langue qui est trop court ou trop rigide.

Anses digestives (ou anses intestinales) : replis de l'intestin.

APS: Alimentation Par Sonde.

Cardia : jonction entre l'estomac et l'oesophage.

Collaber : pour un organe, s'affaïsser.

DAL : Dispositif d'Aide à la Lactation.

Defect : trou, manque.

Distension abdominale : augmentation du volume de l'abdomen.

Dysplasie broncho-pulmonaire : séquelle respiratoire qui se traduit par un besoin prolongé (supérieur à 28 jours) d'un supplément en oxygène.

Dyspnée : gêne/détresse respiratoire, difficulté à respirer

ECMO : oxygénation extra-corporel (ExtraCorporeal Membrane Oxygenation).

Extubation : retrait de la sonde trachéale.

Gastrostomie : technique de nutrition entérale où la sonde est implantée directement dans l'estomac ; la pose de la sonde nécessite un acte chirurgical.

Glossoptose : retrait de la langue vers l'arrière de la gorge.

HCD : Hernie de Coupole Diaphragmatique.

HDC : Hernie Diaphragmatique Congénitale.

HTAP : Hypertension Artérielle Pulmonaire. Maladie caractérisée par une pression sanguine anormalement élevée au niveau des artères pulmonaires.

Hydramnios : excès de liquide amniotique pendant la grossesse.

Hypoglossie : malformation consistant en une formation incomplète de la langue.

Hypoplasie : arrêt de développement ou développement insuffisant d'un organe.

Jet CPAP : ventilation non invasive au sens médical du terme. L'oxygénation est assurée par un masque nasal ou facial. Les pressions d'air insufflées sont importantes.

Macroglossie : augmentation anormale du volume de la langue. Peut entraîner une protrusion linguale (langue sortant de la bouche).

Microrétrognathisme : mâchoire trop petite et dans une position trop postérieure ; se caractérise par un petit menton effacé, vers l'arrière.

Médiastin : région thoracique située entre les deux poumons comprenant plusieurs organes dont le cœur, l'oesophage et la trachée.

NO : monoxyde d'azote

Nutrition entérale : apport de nutriments dans le tube digestif par l'intermédiaire d'une sonde.

Nutrition parentérale : apport de nutriments par voie veineuse.

Occlusion sur brides : obstruction d'une partie du système digestif ayant pour conséquence une interruption du transit.

ORL : Oto-rhino-laryngologie

Praxie : c'est un phénomène cognitif permettant par simple évocation du projet du geste une réalisation harmonieuse et efficace d'une séquence de mouvements menant à l'atteinte d'un but. La fonction praxique s'observe principalement dans les tâches de la vie quotidienne (s'habiller, se chausser...).

Protrusion : avancée

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins.

Récidive : réapparition de la hernie.

RGO : Reflux Gastro-Oesophagien ; passage dans l'œsophage d'une partie du contenu gastrique.

Surfactant : mélange complexe qui tapisse l'intérieur des alvéoles. Il maintient les alvéoles ouvertes pendant l'expiration et joue aussi un rôle de protection contre les infections.

SA : Semaine d'Aménorrhée.

SNG : Sonde Naso-Gastrique. Tuyau souple et de diamètre variable introduit par le nez, passant dans l'oesophage et s'arrêtant au niveau de l'estomac. Ce dispositif sert entre autres de support à la nutrition entérale.

Sonde oro-gastrique : technique de nutrition entérale où la sonde est passée par voie buccale.

Tératogène : se dit de toute substance pouvant provoquer un développement anormal de l'embryon et causer ainsi des malformations.

VAC : Ventilation assistée conventionnelle ou ventilation invasive. L'oxygénation est réalisée par la mise en place d'une sonde dans la trachée. Cette sonde est reliée à un ventilateur qui délivre un mélange gazeux.

Vasodilatateurs : Substances permettant une dilatation des vaisseaux sanguins.

Ventricule gauche : Une des grandes cavités inférieure du cœur.

Bibliographie

- ABADIE V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220 : 57-70.
- AMIEL-TISON C., GOSSELIN J. (2009). Démarche clinique en neurologie du développement. Issy-les-Moulineaux Cedex : Elsevier Masson SAS (2ème édition).
- BARGY F. (2000). La hernie diaphragmatique [<https://www.orpha.net/data/patho/FR/fr-hernia/pdf>, consulté en août 2012].
- BELLE C. M., LEJEUNE A. (2011). *Évaluation des troubles des fonctions alimentaires et sensorielles chez des enfants de 0 à 3 ans opérés d'une hernie diaphragmatique congénitale. Prise en charge orthophonique précoce : analyse des besoins*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille II.
- BENACH A., RUANO R. (2007). Le poumon anténatal : de l'imagerie à l'interventionnel. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, 47 : 435-437.
- BENACH A., SAADA J., MARTINOVIC J., JANI J., CANNIE M., STORME L., DE LAGAUSIE P. (2009). Prise en charge prénatale des fœtus porteurs de hernie de coupole diaphragmatique. *Revue de médecine périnatale*, 1 : 7-15.
- BENACH A., SAADA J., MARTINOVIC J., DE LAGAUSIE P., STORME L., JANI J. (2011). Hernie congénitale du diaphragme : prise en charge anténatale. *Revue des maladies respiratoires*. 6, 28 : 800-808.
- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2004). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : OrthoEdition.
- BUREAU M., CLOUTIER R., PIEDBOEUF B. (2000). Hernie diaphragmatique. *Progrès en pédiatrie nouvelle série périnatalogie*, 7 : chapitre 18.
- BULLINGER A. (2011). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, un parcours de recherche*. Toulouse : Editions érès (2ème édition).

- CASTELAIN S., DE LAGUSIE P., COUCHOT E., MENDIZABAL H., BOHU D., DE MONTGOLFIER I., MAREAU C., MOKHTARI M., PENNAFORTE T., DIOUTA L., TOURNIE B., DROIT D., GEOFFROY A., BIANCO-LANGLOIS V., DEUZE R., KHALIFA S., PEIGNIER M., SCHMOLL M. (2012). *Prévention des troubles d'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique – Recommandations de bonne pratique.*
- CHARDOT C., MONTUPET P. (2006). Hernies diaphragmatiques de l'enfant. *EMC, Techniques chirurgicales - Appareil digestif*, 40-255.
- CRUNELLE D. et J.-P. (2005). *Les troubles de l'alimentation et de la déglutition*, DVD. Isbergues : Orthoédition.
- DE LAGUSIE P., COUCHOT E., BENACHI A., STORME L (2009). Prise en charge chirurgicale de la hernie diaphragmatique. *Revue de médecine périnatale*, 1 : 37-417.
- COUCHOT E., DE LAGUSIE P., STORME L., BENACHI A., PENNAFORTE T., LINDECKER-COURNIL V. (2012). Hernie diaphragmatique congénitale, protocole national de diagnostic et de soins pour les maladies rares. [http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-11/ald_hors_liste_-_pnds_sur_la_hernie_diaphragmatique_congenitale.pdf], consulté en décembre 2012].
- DENIS E. (2006). « A table les apprentis mangeurs ! » - *Les troubles de l'oralité et des fonctions alimentaires chez le jeune enfant présentant une pathologie congénitale – Analyse spécifique de deux malformations congénitales et propositions de prise en charge.* Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.
- FAVRE J.-P., FAVOULET P., CHEYNEL N., BENOIT L. (2005). Traitement chirurgical des éventrations diaphragmatiques. *EMC, Techniques chirurgicales - Appareil digestif*, 40-245.
- FREUD S. (1905). *Trois essais sur la théorie de la sexualité.* Traduit de l'allemand par GERAUD M., présentation et notes par LAMOUCHE F. Paris : Editions Points (2012).

- FREUD S. (1938). *Abrégé de psychanalyse*. Traduit de l'allemand par BERMAN A., édition revue et corrigée par LAPLANCHE J. Paris : Presses Universitaires de France (2001, 14ème édition).
- HADDAD M. (2008). Le rôle du toucher dans la prise en charge orthophonique du bébé prématuré en service de néonatalogie. *Rééducation orthophonique*, 236 : 18-23.
- HADDAD M., BUREAU D., CARER C., RAPPAPORT L., ROULLIER-GALL L., BRAULT D., MARLIER L. (2010). Incidence des odeurs alimentaires sur l'activation du réflexe de succion chez le nouveau-né prématuré. *Entretiens de Bichat 2010* : 40-43.
- KAMINA P. (2011). *Carnet d'anatomie thorax – abdomen – pelvis*. Paris : éditions Maloine (2ème édition).
- LEQUIEN P. (2009). Pronostic à court et long terme des hernies diaphragmatiques congénitales à révélation néonatale. *Revue de la médecine périnatale*, 1 : 42-45.
- MAHMOUDI A. (2012). *Hernie diaphragmatique congénitale : modalités de prise en charge et devenir des enfants atteints*. Mémoire de médecine, Université Sidi Mohammed Ben Abdellah, faculté de médecine et de pharmacie Fes.
- MATAUSCH C. (2004). Psychomotricité et oralité : une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation orthophonique*, 220 : 107-116.
- MERCIER A. (2004). La nutrition entérale ou l'oralité troublée. *Rééducation orthophonique*, 220 : 33-46.
- MERCIER J.-C. (2000). Hypertension artérielle pulmonaire persistante du nouveau-né et monoxyde d'azote (NO). *Progrès en pédiatrie nouvelle série périnatalogie*, 7 : chapitre 21.
- MOLKHOUE P. (2005). Reflux gastro-oesophagien chez l'enfant. *EMC, Pédiatrie - Maladies infectieuses*, 4-014-L-10.

- OSMAK L., COUGARD P. (2003). Hernies diaphragmatiques. *La revue du praticien*, 53 : 1683-1687.
- PENNAFORTE T., RAKZA T., SFEIR R., AUBRY R., BONNEVALLE M., FAYOUX P., DESCHILDRE A. THUMERELLE C., DE LAGAUSIE P., BENACHI A., STORME L. (2012). Hernie de coupole diaphragmatique : devenir respiratoire et vasculaire pulmonaire. *Revue des maladies respiratoires*. 29, 2 : 337-346.
- PIAGET J. (1977). *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel et Paris : éditeurs Delachaux et Niestlé.
- PUECH M., VERGEAU D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220 : 127-141.
- RENAULT F. (2011). Troubles de succion déglutition du nouveau-né et du nourrisson. *Pédiatrie – Maladies infectieuses* 4-002-T-07.
- SAADA J., PARAT S., DELAHAYE S., BOURBON J., BENACHI A. (2007). Hernie de coupole diaphragmatique. *EMC – Obstétrique*, 5-031-A-30.
- SENEZ C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Collection Le monde du verbe. Marseille : Solal.
- STORME L., RAKZA T., SFEIR R., AURY E., PENNAFORTE T., BONNEVALLE M., DERUELLE P., HOUFFLIN-DEBARGE V., VAADT P., FAYOUX P., DEPOORTERE M.-H., SOULIGNAC B., NOREL N., DESCHILDRE A., THUMERELLE C., GUIMBER D., GOTTRAND F., JORIOT S., BENACHI A., DE LAGAUSIE P. (2009). Prise en charge médicale per- et postnatale de la hernie congénitale diaphragmatique. *Revue de Médecine Périnatale*, 1 : 26-36.
- THIBAULT C. (2007). *Orthophonie et oralité. La sphère oro-faciale de l'enfant. Troubles et thérapeutiques*. Issy-les-Moulineaux Cedex : Elsevier Masson.
- THIRION M. (2004). *L'allaitement, de la naissance au sevrage*. Paris : Editions Albin Michel (3ème édition).

VAN MIEGHEM T., GUCCIARDO L., VAAST P., FAVRE R., GALLOT D., HUISSOUD C., BRETELLE F., AGENOR J., BENACHI A., JANI J., DONE E., VILLE Y., DEVLIEGER R., DEPREST J., groupe d'étude en néonatalogie du Languedoc-Roussillon (2009). *Prédiction anténatale de l'hypoplasie pulmonaire et traitement in utero pour FETO (occlusion trachéale fœtale endoscopique) dans la HDC isolée*. Acte du congrès des Actualités Périnatales (22ème édition).

WILLEMSE A. (2006). *Si petit... mais déjà si compétent ! Observations et facilitations autour de l'oralité du bébé prématuré*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.

WINNICOTT D.-W. (1989). *La relation parent-nourrisson*. Traduit de l'anglais par KALMANOVITCH J., préface de HARRUS-REVIDI G. Paris : Editions Payot et Rivages (2011).

Sites internet consultés

Site du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales, [http://www.ap-hm.fr/herniediaphragm/fr/commun/detailStd.asp?site=herniediaphragm&rubrique=herniediaphragm_Rub8&typeRub=2&langue=1&nomPage=Qu%92est+ce+que+la+HDC%3F+%3E+Diagnostic], consulté en septembre 2012]. Ce site a été consulté pour ses informations sur la hernie de coupole diaphragmatique et pour son schéma des structures embryologiques du diaphragme. Ce schéma est à l'origine issu d'un autre site internet, cité plus bas.

Site de l'Association Pour Encourager la recherche sur la Hernie DIAphragmatique (APEHDIA), [<http://www.apehdia.org/>], consulté en octobre 2012]. Ce site a été consulté pour mieux comprendre le point de vue des parents sur la hernie diaphragmatique congénitale.

Site d'Atlas d'imagerie médicale, [<http://www.atlas-imagerie.fr/cas/hernie-diaphragmatique-congenitale.html>], consulté en novembre 2012]. Ce site a été consulté pour une image de radiographie thoracique présente dans le corps du mémoire.

Site du laboratoire d'Anatomie de Toulouse-Purpan, [<http://www.anat-jg.com/Parois.abdo/Diaphragme/Diaph.cadre.html>], consulté en mars 2013]. Ce site a été consulté pour son schéma des structures embryologiques du diaphragme. Ce schéma figure également sur le site internet du centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales.

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Schémas des différents types de hernies de coupole diaphragmatique proposés par le Centre de Référence des Hernies Diaphragmatiques

Annexe n°2 : Exemple de protocole de stimulations

Annexe n°3 : Exemple de bilan orthophonique

Annexes n°4 : Tableaux de recueil des données (classeur OpenOffice)

4a : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants avec trouble de la succion

4b : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants avec trouble de la succion

4c : Tableau de recueil des variables binaires et qualitatives pour les enfants sans trouble de la succion

4d : Tableau de recueil des variables quantitatives ou numériques pour les enfants sans trouble de la succion

Annexes n°5 : Première enquête à Jeanne de Flandre pour la création de notre plaquette

5a : Lettre de présentation

5b : Questionnaire

Annexes n°6 : Exemples de réponses à notre questionnaire d'enquête

6a : Exemple 1

6b : Exemple 2

Annexe n°7 : Livret de sensibilisation aux troubles de la succion destiné au personnel soignant

Annexes n°8 : Enquête de satisfaction à Jeanne de Flandre (évaluation de notre livret)

8a : Lettre aux soignants

8b : Questionnaire

Annexes n°9 : Exemples de réponses au questionnaire de satisfaction

9a : Exemple 1

9b : Exemple 2

Annexe n°10 : Extraits du document « Prévention des troubles de l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique : recommandations de bonne pratique » rédigé par Castelain et al. (octobre 2012).