



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

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

Aurélie GEYSSE
Manon GRIOTTO

soutenu publiquement en juin 2012 :

Allo l'ORTHO ? Je suis né un peu trop tôt !

L'orthophonie en service de néonatalogie : création d'une plaquette d'informations à destination des parents d'enfants prématurés.

MEMOIRE dirigé par :

Marie-Jo DELFOSSE, Psychologue, Lille
Marie-Pierre LEMOINE, Orthophoniste, Lille

Lille – 2012

A tous les parents et enfants qui, un jour, ont été confrontés à la
prématurité.

Remerciements

Tout d'abord, nous tenons à remercier nos maîtres de mémoire, Madame Delfosse et Madame Lemoine, pour nous avoir fait confiance, pour leur compréhension et leur soutien tout au long de l'élaboration de notre mémoire. Elles ont su nous guider et nous accompagner de la meilleure façon qu'il soit. Ainsi, ce projet est devenu un mémoire qui nous correspond.

Nous souhaitons remercier chaleureusement tous les parents et enfants qui ont participé à notre étude, sans eux ce mémoire n'existerait pas.

Nos remerciements vont également à Monsieur Storme, professeur agrégé, pour nous avoir permis d'effectuer un stage au sein du service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre (CHRU de Lille).

Un grand merci à Léa DIOUTA, orthophoniste dans le service de néonatalogie, pour avoir reçu l'une de nous en stage, pour son investissement dans notre mémoire et pour ses remarques toujours enrichissantes qui ont fait progresser notre travail.

Nous exprimons également notre gratitude à tous les professionnels qui nous ont aidés dans la réalisation de ce mémoire :

- Madame Salleron pour avoir effectué l'étude statistique des résultats.
- Mademoiselle Crouch pour avoir réalisé les illustrations de notre plaquette.
- Mademoiselle Marchetti, orthophoniste, pour son aide dans l'élaboration de notre mémoire tant dans la traduction du résumé que dans les réflexions constructives qu'elle nous a amené à avoir.
- Baptiste Griotto pour son aide dans la traduction du résumé.
- Madame Nouvelle, éducatrice de jeunes enfants, Madame Lekadir, interne en psychiatrie, Madame Brice, infirmière, Madame Sabo psychologue, Madame Cokelaer, psychomotricienne, pour nous avoir donné des avis constructifs sur la plaquette d'informations.

•Mademoiselle Fiquet, sage-femme ainsi que ses consœurs pour avoir diffusé notre questionnaire.

Un grand merci également à toutes les personnes qui de près ou de loin nous ont soutenues dans la réalisation de ce mémoire.

Personnellement, je remercie mes maîtres de stages pour m'avoir tant appris.

Je tiens aussi à remercier toute ma famille pour son soutien permanent dans la réalisation de tous mes projets, je ne pourrais y arriver sans vous.

Un grand merci à mes amis, et notamment Biteau et Yoann, pour avoir le courage de me supporter et de m'aider au quotidien, et Ali qui croit en moi depuis le début.

Enfin, un immense merci à Aurélie, mon binôme et avant tout amie, pour tout ce que tu m'apportes.

Manon

Je tenais à remercier mes maîtres de stages pour leur bienveillance et pour avoir fait de l'orthophonie une passion. Elles m'ont énormément appris.

Un grand merci à mes ami(e)s qui, depuis des années, me soutiennent et m'aident en toutes circonstances.

Je suis extrêmement reconnaissante envers mes parents sans qui l'orthophonie n'aurait été qu'un rêve. Ce mémoire est un petit présent pour vous dire à quel point votre aide et votre soutien m'est cher. Je le dédie également à ma mère qui se bat pour la vie.

Enfin, un énorme merci à Manon, mon binôme et fantastique amie, grâce à qui « travail » rime toujours avec plaisir. Merci d'avoir fait de ces 4 années et de ce mémoire, une merveilleuse aventure.

Aurélie

Résumé :

Lors de son hospitalisation, le nouveau-né prématuré est confronté à un vécu oral particulier. L'orthophoniste par ses missions de formation, d'information et de prise en charge précoce intervient alors afin de prévenir l'apparition d'éventuels troubles d'oralité chez l'enfant.

Ce champ d'activités récemment développé reste méconnu et aujourd'hui, peu d'hôpitaux accueillent des orthophonistes dans leur service de néonatalogie.

Les parents d'enfants prématurés ont donc rarement l'occasion de rencontrer un(e) orthophoniste dans ces services.

Nous souhaitons faire un état des lieux des connaissances des parents concernant les apports de la prise en charge orthophonique pour leurs enfants.

Ainsi, nous avons interrogé 36 parents de nouveau-nés prématurés hospitalisés en service de néonatalogie à la naissance par le biais d'un questionnaire. Cette étude a permis de mettre en exergue une méconnaissance du rôle de l'orthophoniste par ces parents ainsi que l'émergence d'un réel besoin.

Au vu de ces résultats, nous avons décidé de créer une plaquette d'informations à destination des parents d'enfants prématurés. Elle récapitule les différentes missions de l'orthophoniste au sein du service de néonatalogie.

Mots-clés :

Orthophonie, famille, prévention, information, prématuré, oralité

Abstract :

During its hospitalization, the ELBW child is confronted with a particular oral experience. In training, informing and using early speech-language therapy, the speech therapist can prevent the onset of orality disorders.

This area recently developed remains unknown and today, only few hospitals have speech therapists in neonatology. So, parents of ELBW children rarely have the opportunity to meet a speech therapist in these units.

We wanted to take stock of the parents knowledges about the contributions of a early speech-language therapy for their babies. Thus, thanks to a questionnaire, we asked 36 parents of hospitalized ELBW children in neonatology. This study reveals the unawareness of the role of a speech therapist by these parents as well as the emergence of a real need.

From these results, we created a brochure of informations which sums up the differents missions of a speech therapist in neonatology to parents of ELBW children.

Keywords :

Speech-language therapy, family, prevention, information, premature baby, orality

Table des matières

Introduction	10
Contexte théorique, buts et hypothèses	13
1.1.1.1.1.1. La prématurité : principes généraux.....	14
1.1.1.1.1.1. Définitions.....	14
1.1.1.1.1.1.1. La prématurité.....	14
1.1.2.1.1.2. L'âge de naissance.....	14
1.1.2.1.1.2.1. L'âge gestationnel.....	14
1.1.3.1.1.3. Le poids de naissance.....	15
1.2.1.2. Epidémiologie.....	15
1.3.1.3. Etiologie.....	16
1.3.1.1.3.1. La prématurité spontanée.....	16
1.3.2.1.3.2. La prématurité provoquée.....	17
1.4.1.4. Les séquelles.....	17
1.4.1.1.4.1. Les séquelles fonctionnelles et sensorielles.....	17
1.4.2.1.4.2. Les séquelles neuro-développementales.....	18
1.4.3.1.4.3. Les séquelles concernant l'alimentation et la croissance.....	19
1.4.4.1.4.4. Les séquelles psychologiques.....	19
1.5.1.5. Prématurité et éthique.....	19
2.2. La médecine néonatale.....	22
2.1.2.1. Les lieux.....	22
2.2.2.2. La réanimation en salle de naissance.....	23
2.3.2.3. La néonatalogie.....	24
2.3.1.2.3.1. Les transferts.....	24
2.3.2.2.3.2. Les différentes unités de soins.....	25
2.3.3.2.3.3. La nutrition artificielle.....	26
2.3.4.2.3.4. L'alimentation per-os.....	27
2.3.4.1.2.3.4.1. Le biberon.....	27
2.3.4.2.2.3.4.2. Alimentation au sein.....	27
2.3.4.3.2.4.3.3. Le dispositif d'aide à la lactation (D.A.L.).....	27
2.3.4.4.2.4.3.4. La tasse.....	28
2.3.5.2.4.4. L'environnement.....	28
2.3.5.1.2.4.4.1. Le matériel : un frein au développement des sens.....	28
2.3.5.2.2.4.4.2. L'équipe soignante.....	29
2.3.6.2.4.5. Le ressenti des parents.....	31
2.3.6.1.2.4.5.1. Dans un service de néonatalogie éloigné d'une maternité.....	31
2.3.6.1.1.2.4.5.1.1. L'image de l'enfant.....	31
2.3.6.1.2.2.4.5.1.2. L'absence de l'enfant.....	31
2.3.6.1.3.2.4.5.1.3. Le renoncement au rôle de parents.....	32
2.3.6.1.4.2.4.5.1.4. Le sentiment d'injustice.....	32
2.3.6.1.5.2.4.5.1.5. L'insatisfaction et la reconnaissance des parents.....	33
2.3.6.2.2.4.5.2. Dans un service de néonatalogie intégré à une maternité.....	33
2.3.6.2.1.2.4.5.2.1. L'image de l'enfant.....	33
2.3.6.2.2.2.4.5.2.2. Investissement des parents dans ce service.....	33
2.3.6.2.3.2.4.5.2.3. L'attachement et bénéfices du maintien du bébé avec sa mère.....	34
3.3. L'attachement.....	35
3.1.3.1. Historique.....	35
3.2.3.2. Définition.....	35

3.3.3.3. La construction de la personnalité de l'enfant.....	35
3.3.1.3.3.1. Sigmund Freud (1856-1939).....	35
3.3.2.3.3.2. La dépression de l'enfant et l'hospitalisme.....	36
3.3.3.3.3.3. Le concept d'attachement.....	36
3.3.4.3.3.4. Le « Handling et le Holding » et préoccupation maternelle primaire.....	37
3.3.5.3.3.5. Tout est langage.....	37
3.4.3.4. L'attachement au XXIème siècle.....	38
3.4.1.3.4.1. Définition actuelle de l'attachement	38
3.4.2.3.4.2. Devenir parents.....	38
3.4.2.1.3.4.2.1. Le rôle du désir d'enfant.....	38
3.4.2.2.3.4.2.2. Le rôle de la grossesse.....	39
3.4.2.3.3.4.2.3. Le rôle de l'accouchement.....	40
3.4.2.4.3.4.2.4. Le rôle de la rencontre	40
3.5.3.5. Les rendez-vous manqués ou l'histoire d'un lien rompu	41
3.5.1.3.5.1. Le deuil de la grossesse	41
3.5.2.3.5.2. Le deuil de l'enfant imaginaire.....	41
3.5.3.3.5.3. La séparation.....	42
3.5.4.3.5.4. La réparation.....	43
4.4. L'orthophonie en service de néonatalogie.....	44
4.1.4.1. Données théoriques.....	44
4.1.1.4.1.1. Code de la santé publique.....	44
4.1.2.4.1.2. L'éducation précoce.....	44
4.2.4.2. L'oralité.....	45
4.2.1.4.2.1. Le développement de l'oralité.....	46
4.2.1.1.4.2.1.1. L'oralité au cours de la vie intra-utérine.....	46
4.2.1.2.4.2.1.2. L'oralité à la naissance.....	47
4.2.1.2.1.4.2.1.2.1. Un changement de milieu.....	47
4.2.1.2.2.4.2.1.2.2. Les réflexes oraux du nouveau-né.....	47
4.2.2.4.2.2. Les différentes fonctions de l'oralité.....	49
4.2.2.1.4.2.2.1. Dimension psychologique.....	49
4.2.2.2.4.2.2.2. Dimension communicative et langagière.....	50
4.3.4.3. Les difficultés de l'enfant prématuré.....	50
4.3.1.4.3.1. Difficultés respiratoires.....	51
4.3.2.4.3.2. Complications liées à l'alimentation.....	51
4.4.4.4. Le rôle de l'orthophoniste en néonatalogie.....	53
4.4.1.4.4.1. Généralités.....	53
4.4.2.4.4.2. L'action auprès de l'enfant.....	54
4.4.2.1.4.4.2.1. L'observation globale de l'enfant.....	54
4.4.2.2.4.4.2.2. L'évaluation.....	55
4.4.2.3.4.4.2.3. Les modalités de prise en charge.....	55
4.4.3.4.4.3. L'accompagnement parental.....	58
4.4.3.1.4.4.3.1. L'écoute.....	59
4.4.3.2.4.4.3.2. Le soutien de la parentalité.....	59
4.4.3.3.4.4.3.3. L'aide à l'observation conjointe.....	60
4.4.3.4.4.4.3.4. L'information et la « formation » des parents.....	60
4.4.4.4.4.4. Travail avec le personnel soignant.....	61
5.5. Hypothèses de travail et problématique.....	63
Sujets, matériel et méthode.....	64
1.1. Méthodologie.....	65
1.1.1. Questionnaire aux parents.....	65

1.1.1.1.1. Sujets de l'étude.....	65
1.2.1.2. Elaboration du questionnaire.....	66
1.2.1.1.2.1. Lettre de présentation.....	66
1.2.2.1.2.2. Architecture du questionnaire.....	67
1.2.3.1.2.3. Diffusion du questionnaire.....	68
1.2.4.1.2.4. Modalités de passation du questionnaire.....	68
Résultats.....	69
1.1. Résultats du questionnaire.....	70
1.1.1. Analyse statistique.....	70
1.1.1.1.1. Description des variables.....	70
1.1.2.1.1.2. Questions analysées.....	71
1.1.3.1.1.3. Résultats de l'analyse statistique.....	71
1.1.3.1.1.3.1. Variable « âge gestationnel ».....	71
1.1.3.2.1.1.3.2. Variable « maternité ».....	72
1.1.3.3.1.1.3.3. Variable « service de néonatalogie ».....	72
1.2.1.2. Analyse des questionnaires.....	73
1.2.1.1.2.1. Informations sur les enfants.....	73
1.2.2.1.2.2. Le lieu d'hospitalisation.....	73
1.2.3.1.2.3. Description des réponses aux questions.....	74
2.2. Elaboration de la plaquette d'informations.....	95
2.1.2.1. Idée de création d'un support d'informations.....	95
2.1.1.2.1.1. Analyse des réponses au questionnaire.....	95
2.1.2.2.1.2. Objectifs du support.....	95
2.2.2.2. Création du support.....	96
2.2.1.2.2.1. Choix du support.....	96
2.2.2.2.2.2. Création de la plaquette.....	96
2.2.2.1.2.2.2.1. Choix du format.....	96
2.2.2.2.2.2.2. Illustrations.....	96
2.2.2.3.2.2.2.3. Couleurs et polices de caractère.....	97
2.2.2.4.2.2.2.4. Le contenu de la plaquette.....	97
2.2.2.4.1.2.2.2.4.1. Présentation des différentes parties.....	98
2.2.2.4.2.2.2.2.4.2. Titre de la plaquette.....	98
2.3.2.3. Diffusion de la plaquette d'informations.....	99
2.4.2.4. Présentation de la plaquette terminée.....	99
2.5.2.5. Version définitive de la plaquette.....	100
Discussion.....	101
1.1. Synthèse des résultats qualitatifs et quantitatifs.....	102
2.2. Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées.....	105
2.1.2.1. Pour la partie théorique.....	105
2.2.2.2. Pour la partie pratique.....	105
2.2.1.2.2.1. Recrutement des parents.....	105
2.2.2.2.2.2. Le questionnaire.....	106
2.2.2.1.2.2.2.1. Le nombre de questionnaires reçus.....	106
2.2.2.2.2.2.2. Le temps de passation.....	106
2.2.2.3.2.2.2.3. Les modalités de passation.....	107
2.2.2.4.2.2.2.4. La proposition de distribution de la plaquette.....	107
2.2.2.5.2.2.2.5. La question 10 : « Etes-vous arrivés spontanément à créer un lien affectif avec votre bébé ? ».....	107
2.2.3.2.2.3. L'élaboration de la plaquette.....	108
3.3. Réflexion et validation des hypothèses.....	110
3.1.3.1. Résumé des hypothèses.....	110

3.2.3.2. Discussion autour des hypothèses et des résultats.....	110
4.4. Intérêt de notre mémoire pour la pratique orthophonique.....	112
Conclusion.....	114
Bibliographie.....	117
Liste des annexes.....	122
1. Annexe n°1 : Questionnaire aux parents.....	123
2. Annexe n°2 : Feuille explicative pour le questionnaire.....	123
3. Annexe n°3 : Feuille de consentement.....	123
4. Annexe n°4 : Tableaux de résultats du questionnaire.....	123
5. Annexe n°5 : Analyse du contenu de la question 15a	123
6. Annexe n°6 : Analyse du contenu de la question 15b.....	123
7. Annexe n°7 : Programme de Stimulations du Centre Néonatal Saint-Vincent de Rocourt, Liège.....	123
8. Annexe n°8 : Evaluation Orthophonique (0 à 6 mois).....	123
9. Annexe n°9 : Comptine « le tour du jardin ».....	123
10. Annexe n°10 : Exemple de protocole de stimulations orales.....	123
11. Annexe n°11 : Version définitive de la plaquette d'informations.....	123

Introduction

L'enfant né prématurément débute sa vie dans des conditions particulières. Son hospitalisation en service de néonatalogie est indispensable afin d'assurer sa survie.

Cependant, il est confronté à un vécu oral particulier de par les soins souvent douloureux et intrusifs qu'il reçoit.

Ces conditions ne lui permettent pas de découvrir et d'explorer sa bouche comme pourrait le faire un enfant né à terme. Il est ainsi freiné dans le développement de son oralité c'est-à-dire de « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche » (Abadie, 2004).

De ce fait, le nouveau-né prématuré est à risque de développer des troubles d'oralité et/ou du langage.

L'orthophoniste a donc un rôle essentiel à jouer au sein même du service dans le cadre d'une intervention précoce. Son action auprès de l'enfant consiste en la mise en place des stimulations de la sphère oro-faciale dont l'efficacité a été démontrée dans plusieurs études. Elle permet alors de prévenir l'apparition de difficultés d'alimentation, de langage et de préserver la dimension plaisir de la bouche.

Cette prise en charge est indissociable d'un accompagnement parental. L'hospitalisation de leur enfant est source d'angoisses et tous les professionnels s'accordent à travailler ensemble pour aider ces parents. Dans ce cadre, l'orthophoniste a pour mission d'informer les parents, de les écouter et de les soutenir dans leur rencontre avec leur enfant.

Mais ces parents sont-ils suffisamment informés au sujet des apports de l'orthophonie dans le service de néonatalogie ? Et ceux qui ont pu rencontrer un orthophoniste en néonatalogie ont-ils trouvé ses interventions bénéfiques pour leur enfant ?

Nous avons donc souhaité enquêter sur les connaissances des parents d'enfants prématurés afin de leur proposer éventuellement un support d'informations et sur leur ressenti pour ceux dont l'enfant a été pris en charge par un orthophoniste.

D'un point de vue théorique, nous nous sommes tout d'abord intéressées à la notion de prématurité dans ses principes généraux. Ensuite, nous avons étudié les

particularités de la médecine néonatale et le concept d'attachement afin de tenter de mieux comprendre le vécu des parents d'enfants prématurés.

Enfin, nous avons développé les modalités de la prise en charge orthophonique en service de néonatalogie après avoir fait quelques rappels sur la notion d'oralité.

D'un point de vue pratique, nous avons essayé, dans un premier temps, de dresser un état des lieux des connaissances des parents d'enfants prématurés en ce qui concerne les apports orthophoniques pendant l'hospitalisation en service de néonatalogie. Pour cela, nous avons interrogé les parents de ces enfants prématurés par le biais d'un questionnaire.

Dans un deuxième temps, faisant suite à l'analyse qualitative et quantitative des résultats obtenus, nous avons créé une plaquette d'informations à destination des parents.

Contexte théorique, buts et hypothèses

La prématurité : principes généraux

1.1.Définitions

1.1.1.La prématurité

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), « *Une naissance est prématurée lorsqu'elle survient avant 37 semaines révolues d'aménorrhée (SA) définie par le premier jour des dernières règles. Si le terme est imprécis, les médecins tiennent compte d'un poids supérieur à 500g. De nos jours, la limite de viabilité a été reculée jusqu'à 22 SA* ».

Divers facteurs de différenciation conduisent à distinguer des catégories plus ou moins larges, liées à l'âge de naissance, à des caractères morphologiques, au poids de naissance, aux risques affectant les chances de survie, à des déficits particuliers (Bloch *et al.*, 2003).

1.1.2.L'âge de naissance

Tous les bébés ont un âge « chronologique » ou réel dont leur naissance fonde l'origine qu'elle soit survenue avant ou au terme normal. Cet âge sera consigné dans le livret de famille et figurera dans les documents administratifs.

Le bébé prématuré sera également défini par son âge « gestationnel » compté à partir du premier jour des dernières menstruations de sa mère et par son stade de développement quand il vient au monde. Les professionnels parlent aussi d'âge « corrigé » : on soustrait à l'âge réel de l'enfant les mois de prématurité pendant ses deux premières années de vie.

1.1.2.1.L'âge gestationnel

Un classement en fonction de cet âge du fœtus a été élaboré, exprimé en nombre de semaines d'aménorrhée révolues et qui prend en compte les complications après la naissance.

Par conséquent, on distingue :

- la faible prématurité : de 36 à 34 SA

- la prématurité modérée : de 33 à 32 SA
- la grande prématurité : de 31 à 29 SA
- la très grande prématurité : de 28 à 26 SA
- l'extrême prématurité ou les prématurissimes : de 25 à 22 SA.

C'est pendant le dernier trimestre de la grossesse, selon Faessel-Pochard en 2001, que la plupart des organes acquièrent une fonctionnalité permettant à l'enfant de s'adapter à la vie extra-utérine ; toute naissance prématurée comporte donc le risque qu'une série de fonctions, contrôlant l'homéostasie et les adaptations nécessaires au nouvel environnement aérique, ne soient pas effectives. Bien que la vitesse de maturation chez tous les enfants ne soit pas la même, cette « impréparation » est a priori d'autant plus grande et fréquente que la durée de gestation est écourtée.

1.1.3.Le poids de naissance

Le poids de naissance constitue un autre critère important dans la définition de l'OMS.

Il ne correspond pas toujours, chez le prématuré, à son âge gestationnel. Le poids du bébé peut être nettement inférieur ou supérieur à la moyenne. Il révèle ainsi une perturbation durant le développement fœtal.

- Certains bébés sont eutrophiques : leur poids est en accord avec leur âge gestationnel. Leur croissance intra-utérine est donc normale.

- D'autres sont hypotrophiques : ils ont un poids en deçà du poids moyen. Ils sont plus fréquents que les autres. L'appellation d'hypotrophie suppose un déficit d'alimentation sanguine du fœtus risquant d'avoir altéré la formation des systèmes organiques (Bloch *et al.*, 2003). On parle alors de retard de croissance intra-utérin (RCIU) (Maiffret *et al.*, 2008).

1.2.Epidémiologie

Le taux de prématurité et la proportion d'enfants de petit poids varient fortement suivant la population sur laquelle ils sont calculés. Si l'estimation porte seulement sur les naissances vivantes, le taux de prématurité passe de 7,4 à 6,6 % pour l'ensemble de la population et correspond à 5,5 % pour les enfants uniques. 19 % des prématurés sont des jumeaux (Blondel *et al.*, 2010).

« La grande prématurité constitue 1 à 1,5% des naissances » (Rozé in Laugier, 2006).

Les naissances multiples influent plus sur ce pourcentage que l'état vital du nouveau-né à la naissance.

1.3.Etiologie

1.3.1.La prématurité spontanée

D'après Bloch (2003), *la prématurité spontanée est la conséquence d'un déclenchement inopiné du travail aboutissant à la mise au monde d'un bébé entre 22 et 36 SA révolues.*

Les facteurs de risques directement responsables d'accouchement prématuré sont les suivants :

- les grossesses multiples : ce phénomène concernait, en 2003, une grossesse gémellaire sur 80 et une grossesse triple sur 6400.

- les malformations et causes utérines : inadéquation entre contenant et contenu avec une grossesse unique en cas de malformation utérine réduisant son volume. On les appelle hypoplasies.

- l'hydramnios : accumulation d'une quantité anormalement importante de liquide amniotique.

- les causes infectieuses : l'infection est la grande pourvoyeuse d'accouchements prématurés spontanés ayant pour conséquence la rupture prématurée spontanée des membranes et le déclenchement du travail.

Les facteurs favorisant sont :

- La primarité

- L'âge de la mère : inférieur à 18 ans ou supérieur à 35 ans
- Mauvaise surveillance de la grossesse
- Abus de toxique : tabac, alcool
- Antécédent d'accouchement et/ou fausse couche tardive
- Conditions socio-économiques et culturelles précaires.

La prématurité idiopathique c'est-à-dire qu'aucune cause n'est actuellement reconnue, pourrait être induite par le fœtus lui-même en réaction à un environnement hostile. Cette cause représentait en 2008 encore 30 à 50 % des causes de prématurité.

1.3.2.La prématurité provoquée

Bloch *et al.* (2003) nomment également la prématurité provoquée :prématurité induite ou consentie ou d'indication médicale. Elle recouvre les situations (peu fréquentes, 1/3 à ¼ des cas) où l'interruption de la grossesse avant son terme est le résultat d'une décision médicale.

Cette décision est prise lorsqu'il est de l'intérêt du seul enfant ou de l'intérêt de l'enfant et de sa mère.

Le placenta prævia, l'hématome rétroplacentaire, le RCIU, des signes de souffrances fœtales, un diabète déséquilibré de la mère, l'hypertension artérielle, une incompatibilité rhésus mère-enfant, la toxémie gravidique (pathologie vasculaire placentaire) ou pré-éclampsie en constituent les principales indications.

1.4.Les séquelles

Une naissance à problème, des conditions particulières de démarrage dans la vie...ne peuvent pas être sans conséquences.

D'après Bloch *et al.* (2003), la naissance prématurée peut être décrite comme la confrontation d'un être humain à un mode de fonctionnement auquel il n'est pas prêt et à un environnement a priori incompatible avec les moyens dont il dispose. On conçoit dès lors aisément que les premiers jours de vie dans ce contexte puissent être émaillés de complications de toutes sortes.

Il est guetté par toute une série de complications diverses en terme de fréquence, de sévérité et de conséquences.

1.4.1. Les séquelles fonctionnelles et sensorielles

Séquelles respiratoires : selon Laugier *et al.* (2006), elles peuvent s'exprimer sous forme d'un asthme du nourrisson avec pour facteurs de risque : la dysplasie broncho-pulmonaire, la survenue précoce d'une bronchiolite, les infections virales, l'apnée du prématuré, la sténose sous-glottique.

Séquelles auditives : même si on observe régulièrement un retard de maturation des potentiels évoqués auditifs sans conséquence pour l'avenir, la surdité demeure rare. Le suivi de l'audition est important afin d'éviter des répercussions néfastes sur le langage (Zupan, 2008).

Séquelles visuelles : les déficits visuels sévères comme la rétinopathie sont rares. Elle ne touche plus que les extrêmes prématurés. « Aujourd'hui, un traitement précoce par laser des formes évolutives permet en général d'éviter des conséquences visuelles graves. En revanche, les troubles de réfraction et les strabismes restent très fréquents » (Zupan, 2008).

1.4.2. Les séquelles neuro-développementales

Les séquelles neuro-développementales sont de différents types, isolées ou associées :

- les paralysies cérébrales : elles affectent 5 à 10 % des grands prématurés. La paralysie cérébrale des prématurés apparaît, généralement, sous forme de diplégie spastique. « La gravité du handicap est variable ; environ 2/3 des enfants atteints accèdent à une autonomie de marche » (Zupan, 2008).

- Les troubles neuromoteurs mineurs sont très fréquents : 40 % des grands prématurés contre 20 % des enfants à terme. On note des troubles de la coordination, une instabilité posturale, des troubles de la motricité fine. Ils gênent peu la vie quotidienne mais sont associés à un plus grand risque de troubles cognitifs.

- Les troubles cognitifs et les troubles des apprentissages : la grande prématurité risque d'abaisser le quotient intellectuel moyen d'une déviation standard.

Le risque de déficit mental global est d'environ 10 %. Cependant, chez les extrêmes prématurés, il s'accroît et s'approche de 20 %. Les troubles des apprentissages spécifiques (sans déficience mentale) demeurent également fréquents et touchent tous les âges gestationnels. Ils sont de divers types : troubles du langage, troubles spatio-temporels....(Zupan, 2008)

•Les troubles du comportement : intolérance à la frustration, opposition, inhibition, difficultés à gérer ses émotions, troubles de socialisation, difficultés de relation entre pairs et trouble de l'estime de soi.

1.4.3.Les séquelles concernant l'alimentation et la croissance

L'alimentation par sonde naso-gastrique a pour conséquences fréquentes : une insuffisance ou un retard de croissance, des déficits nutritionnels, une incoordination oro-motrice, une aversion orale pour certains aliments et la constipation.

1.4.4.Les séquelles psychologiques

Une perturbation qualitative de la relation parent-enfant peut donner une construction psychique désordonnée.

On peut dire que ce qui rend compte de la qualité de vie des prématurés, ce n'est pas seulement le traitement périnatal mais la somme des dispositions génétiques, des évènements intra-utérins et de tous les facteurs intervenant dans la vie post-natale. Ainsi, une date de naissance antérieure au terme normal ne détermine jamais à elle-seule, pour l'individu qui en est « victime », le décours de sa vie.

1.5.Prématurité et éthique

De nos jours, on dispose de nombreux moyens permettant de surmonter la détresse vitale initiale du nouveau-né. Cela amène les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins.

Devant la menace d'un accouchement prématuré, la décision de ne pas réanimer l'enfant est prise en accord avec les parents, avec leur consentement

éclairé et se fonde sur une estimation du risque vital immédiat et du risque de séquelles graves pour l'enfant.

En salle de naissance, lorsque le nouveau-né est en état critique, la décision sera uniquement prise par l'équipe médicale car, dans cette situation d'urgence, les parents peuvent être inaptes à avoir une réaction réfléchie.

La réanimation systématique sera envisagée selon divers seuils (âge gestationnel, poids à la naissance, risque de handicap).

« De manière consensuelle, les équipes médicales considèrent qu'elles doivent interrompre une réanimation lorsqu'elles constatent que la survie est impossible, quelles que soient les prouesses techniques. Poursuivre une réanimation et donc retarder la mort est considéré comme un acharnement thérapeutique qu'il faut refuser » (Bornancin, 2000). Le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) juge l'acharnement thérapeutique comme une « obstination déraisonnable » mais comment savoir si l'on a une certitude « raisonnable » que cette action sera bénéfique ?

Le CCNE s'est également interrogé sur les questions suivantes :

- « Faut-il tout mettre en œuvre pour réanimer un nouveau-né quels que soient son état et les conséquences sur son développement à venir ?
- Peut-on arrêter une réanimation, voire arrêter la vie d'un nouveau-né devenu autonome sur le plan respiratoire et porteur de graves lésions cérébrales ?
- Faut-il poursuivre une réanimation qui prolongera inutilement la survie face à une évolution que l'on sait inéluctablement fatale ?
- Faut-il se résigner, dans certains cas, à arrêter une réanimation entreprise, afin de ne pas faire survivre, malgré tout, un enfant dont les examens montrent qu'il est porteur de lésions sévères qui seront responsables de handicaps lourds ?
- Qui évalue et décide en la matière? Selon quels critères? quelle est la place respective des parents et de l'équipe médicale et soignante ? »

Les réflexions du CCNE essaient de clarifier ces interrogations et leurs enjeux éthiques en proposant des manières de penser et d'agir le plus humainement

possible. Cette pensée est centrée sur les implications éthiques de plusieurs impératifs qui prescrivent de :

- prévenir autant que possible les détresses vitales à la naissance,
- faire face avec compassion, justesse et humanité,

•ne pas nuire (« primum non nocere »). Selon le serment d'Hippocrate, ce fondement s'exprime par le respect de quatre principes : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif, apporter un effet bénéfique.

Les interrogations et les inquiétudes qui peuvent se manifester à propos de la qualité de la vie d'un nouveau-né, de sa capacité future d'autonomie et de la nature des relations qu'il aura avec son entourage sont légitimes. « Elles ne sauraient toutefois justifier un processus de déshumanisation niant le droit à la dignité de ce petit d'homme en péril. »

- respecter la dignité du nouveau-né suppose de respecter son entourage.

Néanmoins, si l'implication des parents est primordiale, ainsi que le dialogue avec l'équipe médicale, il faut rappeler qu'il existe des moments dans la vie où les parents ne sont pas disponibles psychiquement afin d'entendre certaines informations concernant leur bébé.

Quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche responsable, avec discernement et avec humanité.

« Les réflexions éthiques proposées ici par le CCNE en appellent à une prise de conscience. La forte augmentation du nombre des survivants n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères à long terme nécessitant une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées. Cela constitue un grave problème tant pour les enfants et leurs proches (« Les parents et la fratrie peuvent vivre un véritable calvaire pouvant entraîner des relations difficiles dans le couple et même le défaire, retentir sur la personnalité et le travail scolaire des frères et sœurs. » (Salle *et al.*, 2006)) que pour la santé publique et les moyens dont elle peut disposer. » (Bornancin, 2000).

La médecine néonatale

Une naissance prématurée fait l'objet d'une attention toute particulière du fait de ses caractéristiques et du pronostic vital souvent mis en jeu.

2.1. Les lieux

Les maternités, cliniques ou hôpitaux, sont classés en trois niveaux. Ces niveaux sont accordés en fonction des possibilités de prise en charge du nouveau-né. Il ne s'agit en aucun cas de critère de qualité ou de sécurité.

On distingue quatre types de maternités différentes :

- Les unités « kangourou »

Elles sont apparues en France, au début des années quatre-vingt, à l'hôpital Antoine Béclère à Clamart.

Les bébés qui y sont accueillis sont soit des nouveau-nés à terme présentant une pathologie de type infectieux, un ictère sévère, des difficultés alimentaires, soit des prématurés autonomes sur le plan respiratoire et dont l'état clinique est stable.

Les puéricultrices font les soins dans les chambres en présence des parents qui sont très vite sollicités afin de les réaliser eux-mêmes.

La durée maximale d'hospitalisation est de douze jours pour un accouchement par voie basse et de trois semaines pour une césarienne ou des complications du post-partum. Ceci permet le plus souvent une sortie de la mère et de son bébé ensemble.

Les durées d'hospitalisation sont sensiblement moins longues, à pathologie équivalente, que lorsque l'enfant est transféré en néonatalogie (Binet, 2000).

De nombreuses maternités privées et publiques en possèdent une aujourd'hui.

- Les maternités de type I :

Elles accueillent les mamans ne présentant aucun risque apparent de complication car il n'y a pas de matériel ni de service adaptés à la grande prématurité. Aucune prise en charge n'est possible pour les enfants. Ils sont donc dirigés vers le Centre Hospitalier Universitaire le plus proche en cas de problème.

- Les maternités de type II

Elles peuvent prendre en charge les grossesses "légèrement" à risque (hypertension, retard de croissance, grossesses multiples). Toutes les maternités de niveau II sont dotées d'un service de néonatalogie. On distingue 2 sous groupes, les maternités II-a, II-b, en fonction du type de prise en charge.

- Les maternités II-a prennent en charge les bébés prématurés après 33SA. Il n'y a qu'un service de pédiatrie néonatale.

- Les maternités II-b prennent en charge les bébés prématurés à partir de 30-31SA. On y trouve un service de soins intensifs et de pédiatrie néonatale.

- les maternités de type III

Elles accueillent toutes les grossesses (physiologiques, menace d'accouchement prématuré avant 32 SA, malformation fœtale...). Ces maternités sont situées dans un établissement disposant d'une unité individualisée de soins intensifs ou d'un service de réanimation pédiatrique ou néonatale, pouvant s'occuper des grands prématurés et des bébés présentant de graves détresses vitales.

Suite à la campagne « bien être du Nord » ainsi qu'à la prévention et à une meilleure connaissance, les enfants prématurés naissent directement dans les maternités de type III.

Les différentes maternités sont organisées en réseau au sein d'une région, c'est-à-dire qu'en fonction de la pathologie et de la prématurité, un transfert de la maman et du bébé se fera d'une maternité à l'autre.

2.2.La réanimation en salle de naissance

L'état de l'enfant pendant les cinq premières minutes suivant la naissance engage le pronostic à long terme. La réanimation concerne 3 à 6% des nouveau-nés dont le score d'Apgar est souvent inférieur à 7.

Il convient donc d'anticiper la réanimation en s'assurant :

- de la présence d'au moins une personne compétente et entraînée à la réanimation néonatale,
- la présence du SAMU,
- de la préparation du matériel minimum nécessaire à cette réanimation.

On prévient d'abord le refroidissement du nouveau-né puis on le ventile manuellement (au masque et au ballon). On y associe un massage cardiaque externe. Si la ventilation se révèle inefficace, on a recours à l'intubation trachéale.

Ce procédé est rapidement mis en œuvre dans le cas de prématurés de faible poids de naissance.

Le grand prématuré doit être placé dès la naissance en incubateur où l'air est chauffé et humidifié ce qui permet la maturation de la fonction rénale.

Le prématuré est exposé à une pathologie immédiate qui tient à son absence de réserves énergétiques et à l'immaturation de ses grandes fonctions. Il justifie une surveillance sur cinq points particuliers :

- la respiration : grâce à l'intubation de l'air est insufflé dans les poumons de l'enfant réanimé (Grosclaude, 2007). Les voies aériennes sont libérées.
- la température : on prévient le refroidissement du nouveau-né en le mettant dans un incubateur,
- l'ictère,
- l'assurance d'une alimentation précoce artificielle
- et la présence des parents au centre de néonatalogie (Laugier *et al.*, 2006).

2.3.La néonatalogie

2.3.1.Les transferts

Actuellement, ils sont rares car les grossesses à risque sont généralement mieux accompagnées. Ainsi, les mères accouchent dans les centres appropriés. Nous différencions deux types de transferts :

- les transferts utérins ou « inborn » : il s'agit du transfert intra-utérin prénatal dans un service de soins intensifs dans le cas d'un danger pour le bébé. Le transport de la mère n'a lui pas d'inconvénients. C'est le transport qui donne les meilleurs résultats car le meilleur incubateur de transport est l'utérus. (Obladen, 1998).

Les transferts « in utero » sont privilégiés afin d'éviter une séparation du bébé et de sa mère.

•les transferts néonataux ou « outborn » : Obladen (1998) dit que « parfois des troubles imprévisibles s'installent pendant ou après l'accouchement. La femme enceinte est intransportable ou refuse le transport dans un service central. Pour ces situations, le service de soins intensifs régional compétent doit organiser un système de transport néonatal permettant de surmonter de façon compétente et atraumatique cette dangereuse interruption de la phase d'adaptation post-natale. A cet effet, il faut fournir un service de réanimation qui apporte la médecine néonatale de soins intensifs dans la clinique d'accouchement afin d'y stabiliser au mieux le bébé avant le transport. »

2.3.2. Les différentes unités de soins

Les unités de soins du prématuré sont :

•L'unité de réanimation néonatale :

Ce service accueille les nouveau-nés qui ne sont pas autonomes sur le plan respiratoire. Il concerne les nouveau-nés en détresse vitale. Ces enfants sont, en général, aidés par une assistance respiratoire (intubation) mais dans tous les cas, ils nécessitent une surveillance pointue de la part de l'ensemble des professionnels. Pour cette raison, l'équipe est plus nombreuse que dans les autres unités.

Une infirmière ne prend en charge que deux enfants au maximum afin d'avoir une surveillance accrue. L'enfant nouveau-né hospitalisé dans cette unité est très souvent sollicité en raison des nombreux soins à réaliser.

•L'unité de soins intensifs néonataux :

Les enfants hospitalisés sont admis, après un séjour en réanimation ou directement de la salle de naissance. L'enfant ne présente pas de difficultés vitales mais requiert en raison de son terme, de sa pathologie une surveillance continue parfois même, une assistance ventilatoire (oxygène ou canules nasales), un traitement par des antibiotiques.

L'enfant est stable, mais son état de santé reste fragile. Le suivi de l'enfant est réalisé de manière minutieuse et régulière tout en essayant de respecter son rythme de sommeil, de préserver des plages de repos plus importantes. Les soignants

assurent une prise en charge personnalisée. L'équipe des soignants (infirmières, puéricultrices et auxiliaires de puériculture) est moins nombreuse que dans l'unité précédente.

•L'unité de pédiatrie néonatale :

Elle accueille tous les enfants dont l'état respiratoire est stabilisé. Le bébé en couveuse a néanmoins besoin d'oxygène, de prendre du poids (sonde de gavage), de temps pour être complètement autonome sur le plan digestif. Il a besoin d'une surveillance adaptée et précise, sans urgence où l'importance est donnée à l'enfant et à l'acquisition de son autonomie (alimentaire, de régulation thermique, de prise de poids...). On y trouve le personnel et le matériel nécessaire en cas d'aggravation ou s'il y a nécessité d'un transfert vers une unité plus spécialisée. L'équipe soignante est centrée sur l'accompagnement des parents dans la prise en charge de leur enfant et sur toutes les démarches à mettre en œuvre avant le retour à domicile. L'unité plus confinée et plus claire, permet la mise en place du cycle jour/nuit, et le respect du rythme des tétées. L'enfant et ses parents peuvent plus facilement faire connaissance dans un environnement moins technique, moins sonore et plus intime.

2.3.3.La nutrition artificielle

A la naissance, il est possible que le schème de la succion soit encore immature chez l'enfant prématuré. Dans ce cas, cette séquence motrice, n'a pas disposé d'assez de temps in utero pour se développer.

Par conséquent, l'alimentation à la tétine ou au sein est fortement compromise voire dangereuse.

Senez (2002) précise que les indications de l'alimentation artificielle sont soit l'impossibilité d'alimenter par voie orale un sujet dont le tube digestif fonctionne normalement, soit la présence de troubles digestifs majeurs.

Il existe des alternatives afin de fournir à l'enfant des apports nutritionnels suffisants : la nutrition artificielle.

•La nutrition parentérale : c'est l'alimentation par voie veineuse.

•La nutrition entérale : elle désigne toutes les techniques d'alimentation par voie digestive court-circuitant la voie orale. On distingue alors la voie nasale par sonde naso-gastrique, la voie buccale par sonde bucco-gastrique et la gastrostomie par voie percutanée ou chirurgie.

Ces modes d'alimentation peuvent être proposés:

•En continu : pour que l'enfant soit dans la même situation que pendant la grossesse lors de laquelle il est nourri continuellement grâce au cordon ombilical. Dans ce cas il faut rapidement proposer une tétine à l'enfant pour favoriser la succion non-nutritive.

•En discontinu : L'enfant reçoit des bolus de lait à intervalles réguliers.

Selon Laugier *et al.* (1991), « Le lait maternel est l'aliment de base. » Le cas échéant, un lait spécifique pour les nouveau-nés de faible poids est utilisé. Il sera toujours nécessaire d'enrichir ce lait en protides et en phosphore.

2.3.4.L'alimentation per-os

2.3.4.1.Le biberon

Dans le cas où la mère ne souhaite pas allaiter, son enfant est progressivement nourri au biberon à partir de 35-36 semaines d'âge gestationnel.

Pour que cela soit possible, l'enfant doit être capable de bien coordonner sa succion-déglutition-respiration.

2.3.4.2.Alimentation au sein

Le mouvement de succion au sein est plus difficile qu'au biberon.

D'après Nowak *et al.* (2005), la réussite de l'allaitement dépend essentiellement de deux facteurs :

•La succion de la bouche du bébé sur l'aréole du sein de la mère doit être efficace. Pour cela le bébé doit avoir une bonne position par rapport au sein, le

visage face au sein sans avoir à tourner le cou, afin de faciliter la déglutition et d'éviter les fausses routes.

- Le climat émotionnel dans lequel la mère vit ce moment doit être de qualité.

2.4.3.3.Le dispositif d'aide à la lactation (D.A.L)

La technique du D.A.L est utilisée lorsque l'enfant est alimenté au sein mais ne dispose pas d'une succion assez efficace, lorsque des compléments doivent être donnés à l'enfant, ou encore comme étape intermédiaire entre le gavage et la mise au sein.

Un D.A.L peut être utilisé pour nourrir l'enfant au sein ou au doigt.

D.A.L au doigt :

Un doigt est mis dans la bouche de l'enfant, sous celui-ci est placée une extrémité du tube fin du D.A.L pour faire téter le bébé ; l'autre extrémité est placée dans un récipient contenant le lait.

D.A.L au sein :

Le mécanisme est le même mais cette fois la sonde est placée sur le téton de la mère. Ainsi l'enfant et sa mère sont en contact, ce moment de nourrissage et de peau à peau favorise le lien d'attachement.

2.4.3.4.La tasse

Un petit récipient en plastique est utilisé pour faire boire le bébé à la tasse. Il ne faut pas verser le lait dans la bouche de l'enfant. Au début il lape puis il apprend à boire par petites gorgées (Nowak *et al.*, 2005).

Ce dispositif est également utilisé en cas de difficultés d'allaitement.

2.4.4.L'environnement

2.4.4.1.Le matériel : un frein au développement des sens

L'audition : le bébé prématuré est privé de l'accès direct aux sons, en raison du bruit de fond de son habitacle. Des progrès ont certes permis de diminuer l'intensité des incubateurs, dus à la ventilation mais non de l'annuler. Ce bruit réduit néanmoins

l'univers sonore du bébé l'empêche d'établir des correspondances entre ce qu'il entend et ce qu'il voit. Cela vaut surtout pour les sons produits par autrui et s'étend aussi à des perceptions auditives (bruits de porte, échos de pas...) dont le bébé échoue à trouver la source. De ce fait, il est aussi privé des renforcements que le bébé né à terme tire de ses propres réponses (Bloch, 2003).

Le goût : le prématuré s'est longtemps vu privé du sein maternel et aussi des conditions qui accompagnent l'alimentation par voie orale. D'une part, on trouve parmi les enfants nés avant terme plus d'intolérances liées à un mauvais fonctionnement gastro-intestinal, d'autre part le nourrissage par sonde ne permet pas la création du lien entre l'aliment et le plaisir gustatif. Enfin, le prématuré est souvent soumis à un régime dont la saveur et le rythme de prise sont éloignés de ce qu'offre la tétée. Cela a pour effet immédiat d'altérer le rythme de succion et, de façon un peu retardée, de rendre l'enfant moins actif dans la prise de nourriture.

La vue : sa position dans l'incubateur limite considérablement les stimulations qu'il reçoit et l'alternance lumière/obscurité est parfois simulée par un cache étendu sur l'incubateur. Comme ses positions sont limitées, il faudra multiplier ses stimulations visuelles.

Le toucher : installé dans son incubateur, le bébé est privé d'une grande partie des contacts avec autrui. De plus, Binet (2000) explique que les nombreuses situations de soins et d'examen peuvent être douloureuses : « aspiré, prélevé, oxygéné, parfois intubé, le corps forcément malmené ».

La motricité : les positions adoptées par le prématuré sont souvent inadaptées, ses mouvements étant limités par les fils et les tubes qui le relient aux appareils médicaux. Il lui est parfois difficile de ramener ses mains en avant, de s'en servir et de les porter à sa bouche (Maiffret *et al.*, 2008).

Une fois que le nouveau-né a atteint un âge équivalent à 28 SA, Druon (2005) pense que les interactions augmentent. Le lien qu'il établit avec l'adulte est totalement dépendant de la disponibilité d'autrui pour l'approcher. Ce premier lien est un « lien de contenance » : l'enfant accepte de se mettre dans le regard de l'observateur qui contient ce regard confié.

2.4.4.2.L'équipe soignante

La pluridisciplinarité jointe à la spécificité de chacun donne une richesse incomparable à l'équipe soignante.

Dans un groupe aussi important, il est indispensable de définir les axes d'un projet commun, auquel adhère l'ensemble de l'équipe. Ce projet est constitué de recommandations concernant les parents, les visites, le respect des consignes d'asepsie, la participation des parents aux soins, les entretiens avec les médecins responsables...(Druon, 2005)

Une grande variété de professions y participent :

•L'équipe médicale :

➤ Les médecins : chefs de service, pédiatres néonatalogistes, internes...

L'ensemble des praticiens sont présents, quotidiennement, pour superviser les équipes, les soutenir et le cas échéant, s'entretenir avec les familles qui le désirent. Ils assurent le traitement et la surveillance adaptée en fonction de l'évolution du bébé et enfin, le suivi médical spécialisé, indispensable après la sortie de l'hôpital.

➤ Le psychiatre ou le psychologue :

Il est présent dans chaque unité pour s'entretenir avec les parents qui le désirent, réaliser des observations des enfants et envisager avec les équipes le soutien psychologique à mettre en place.

•L'équipe paramédicale :

➤ La cadre du service :

Elle est responsable de la qualité des soins, de l'organisation du travail. Elle est le garant de la continuité des soins et de la collaboration continue entre la prise en charge médicale et paramédicale. Elle assure la gestion des équipes paramédicales. C'est une personne-ressource pour les familles et les équipes tout au long de la journée et du séjour de l'enfant.

➤ Puéricultrice :

Elle est responsable de 2 à 5 enfants en fonction de l'état de l'enfant et de l'unité où elle exerce. Elle travaille en collaboration avec les autres professionnels de santé et les parents pour assurer les meilleurs soins techniques et relationnels possibles à l'enfant.

➤ Infirmier :

Il garantit à l'enfant des soins optimaux. Il prend en compte les prescriptions et les besoins personnels de l'enfant afin d'assurer son confort et un accompagnement de qualité des parents.

➤ **Auxiliaire de puériculture :**

Elle participe à la prise en charge de l'enfant sous la responsabilité de l'infirmière ou de la puéricultrice. Elle est attentive au nouveau-né et à sa famille.

➤ **Psychomotriciens, orthophonistes et kinésithérapeutes :**

Ces soignants travaillent ensemble afin d'assurer des soins de qualité auprès des enfants. Ils accompagnent et guident les parents au cours de l'hospitalisation.

• **L'hôtesse** : elle accueille les parents. Elle fait entièrement partie de la vie hospitalière des parents.

• **L'assistante sociale** : elle s'entretient avec les familles qui en font la demande afin de les soutenir dans leurs démarches administratives et de leur proposer des aides financières.

• **Les secrétaires médicales** : elles envoient les comptes-rendus d'hospitalisation au médecin traitant, prennent les rendez-vous avec les chefs de service et renseignent les familles sur certaines procédures administratives.

• **L'équipe de stérilisation** : C'est un élément clef dans la logistique du service. Elle participe à la prise en charge des enfants en assurant l'hygiène des unités, en garantissant la stérilité des équipements lorsque c'est nécessaire et en approvisionnant les équipes soignantes en matériel adapté et en quantité suffisante.

2.4.5. Le ressenti des parents

2.4.5.1. Dans un service de néonatalogie éloigné d'une maternité

2.4.5.1.1. L'image de l'enfant

La première visite à l'enfant pendant son séjour en réanimation est toujours un souvenir chargé d'émotions pour les parents. Presque tous parlent de leur difficulté à reconnaître l'enfant, soit parce qu'ils ne l'ont pas vu à la naissance et n'ont dans l'esprit que l'enfant imaginaire, soit parce qu'il est entouré d'appareillages et ne ressemble plus au nouveau-né qu'ils ont vu avant son transfert.

2.4.5.1.2. L'absence de l'enfant

La presque totalité des parents a souffert de l'absence de l'enfant.

•Le père :

Alors que la mère est immobilisée à la maternité, le père va pouvoir, très vite, aller voir son enfant dans le service de néonatalogie, et devenir ainsi le « messenger » qui apportera des nouvelles à la mère.

Même s'il est accueilli, accompagné, informé, il ressent le plus souvent une grande angoisse dans ce milieu qu'il a tendance à considérer comme hostile et un sentiment d'injustice de ce qui leur arrive.

Quand il retourne à la maternité pour donner des nouvelles du bébé à sa femme, il se trouve confronté à d'autres difficultés : comment raconter sans inquiéter, comment parler de cet enfant qui n'est pour le moment qu'un objet de soins.

•La mère

Pendant ce temps, la mère ne peut qu'imaginer son bébé d'après ce que lui raconte le père et d'après les nouvelles que lui donnent les médecins. Elle est partagée entre la frustration de ne pas l'avoir près d'elle et le soulagement de ne pas avoir à affronter son image et sa souffrance. Vis-à-vis du père, les sentiments sont tout aussi ambivalents : jalousie à l'encontre de celui qui peut aller voir le bébé et reconnaissance à son égard, pour sa capacité à affronter seul une situation qu'elle appréhende.

2.4.5.1.3. Le renoncement au rôle de parents

Une autre difficulté souvent évoquée par les mères est la difficulté à renoncer à leur rôle maternel. Pendant toute la grossesse, elles se sont imaginées avec le bébé, elles se sont préparées à l'idée qu'elles allaient prendre soin de leur enfant. Lorsque l'état de santé du bébé le nécessite, elles le confient dans l'urgence à des professionnels inconnus et sans avoir eu le temps de s'y préparer. Elles expriment souvent la frustration que cela a engendrée pour elles.

2.4.5.1.4. Le sentiment d'injustice

L'accouchement prématuré, la pathologie de l'enfant et la séparation qui en a découlé, sont souvent ressentis comme une injustice. Un sentiment de culpabilité se mêle parfois à celui d'injustice et de fatalité. Ce sentiment de culpabilité est difficile à vivre pour les mères. Elles doivent renoncer à leur bonne image de mères : elles n'ont pas rempli leur fonction maternelle, sociale et leur bébé est victime de cette défaillance. C'est une véritable souffrance pour elle.

2.4.5.1.5. L'insatisfaction et la reconnaissance des parents

Si la confiance dans le personnel soignant est exprimée par une majorité de parents, les critiques sont cependant nombreuses. La plus fréquente est le manque de chaleur avec lequel le personnel s'occupe des enfants. Ils souffrent aussi de ce manque de chaleur pour eux-mêmes et avouent ne pas toujours avoir trouvé le réconfort dont ils avaient besoin dans les moments difficiles (Binet, 2000).

Les parents ne ressentent pas tous de façon identique, la manière dont l'équipe soignante les reconnaît. Certains se plaignent d'être tenus à l'écart des décisions médicales importantes. D'autres, en revanche, disent qu'ils rencontrent régulièrement les médecins, qu'ils obtiennent les informations qu'ils demandent, que leur avis est sollicité quand une décision doit être prise.

2.4.5.2. Dans un service de néonatalogie intégré à une maternité

2.4.5.2.1. L'image de l'enfant

Le pourcentage de mères ayant pu voir et toucher leur bébé à la naissance est plus important que lorsque la maternité est éloignée du service de néonatalogie. Les services en réanimation y sont aussi beaucoup plus courts. Il y a donc une continuité de l'image du bébé pour les parents. Cette permanence de l'image de l'enfant a permis aux parents de le reconnaître très vite comme leur bébé.

Les mères, qui ont gardé leur bébé près d'elles et qui ont pu s'en occuper dès le début, sont particulièrement à l'aise avec lui. Elles ne paraissent pas impressionnées par la petite taille de leur bébé ni par sa fragilité.

2.4.5.2.2. Investissement des parents dans ce service

Dans un service de néonatalogie intégré à une maternité, les parents répondent eux-mêmes en grande partie aux besoins de l'enfant. Ils disposent du matériel nécessaire, savent l'utiliser, ont peu besoin d'aides.

Les parents sont sensibles, dans leur grande majorité, à la confiance que leur témoigne le personnel. Ils se sentent reconnus, valorisés dans leur capacité à s'occuper de leur enfant et ont le sentiment de participer à son évolution ou à sa guérison.

2.4.5.2.3. L'attachement et bénéfices du maintien du bébé avec sa mère

Quand le nouveau-né reste dans la chambre de sa mère, même s'il est en incubateur, la famille peut lui rendre visite régulièrement. La cellule familiale est reconstituée, l'intimité préservée, les paroles peuvent s'échanger librement. La tendresse et l'émerveillement s'expriment.

Aujourd'hui, malgré le travail souvent remarquable des équipes soignantes, certains enfants et familles vivent des blessures bien difficiles à cicatriser et éprouvent des difficultés liées aux séparations précoces.

L'attachement

3.1. Historique

L'attachement parents-enfants est un domaine de questionnement relativement récent.

Jusqu'au XII^{ème} siècle, les parents avaient droit de vie et de mort sur leurs enfants.

Du XIII^{ème} au XVIII^{ème} siècle, l'enfant n'avait aucun statut dans la famille. Les manifestations de cajolerie et tendresse étaient considérées comme faiblesse et péché. La médecine infantile n'existait pas.

La découverte de la psychanalyse vers 1850 a radicalement changé l'approche qu'on avait de l'enfant et de son développement. Elle a établi que des liens précoces mère-bébé étaient indispensables au développement harmonieux de l'enfant.

3.2. Définition

« L'attachement a toujours été décrit comme un processus interactif, débutant précocement, nourri de présence et d'échanges, et susceptible de perturbations s'il se trouve bousculé dans son déroulement normal. » (Binel, 2000)

« L'attachement désigne un lien d'affection spécifique d'un individu à un autre. Le premier est établi en général avec la mère. Une fois formé, l'attachement a pour nature de durer. La construction des liens entre l'enfant et sa mère ou celle qui en tient lieu, répond à un besoin physiologique fondamental. » (Bowlby, 1969)

3.3. La construction de la personnalité de l'enfant

3.3.1. Sigmund Freud (1856-1939)

Pionnier de la psychanalyse, Freud démontrera que tous les comportements seraient le résultat de ce qui a été inculqué ou infligé au sujet pendant l'enfance.

« La théorie psychanalytique, dans sa forme définitive, élaborée à partir de 1920, décrit trois systèmes : le Ça, le Surmoi et le Moi. Le Ça est le siège des pulsions et des désirs refoulés qui répondent au principe de plaisir. Le Surmoi permet, avec le narcissisme, l'estime de soi et les sentiments de culpabilité ; il se

construit à partir des images idéalisées des parents. Le Moi (partie consciente) permet la perception et l'action, et doit négocier les conflits entre les pulsions du Ça et les exigences du Surmoi. » (Freud in Binel, 2000)

Des traumatismes subis dans les premiers jours de la vie, voire pendant la vie intra-utérine, et refoulés par la conscience, peuvent intervenir dans les manifestations psychologiques ou psychiatriques survenant à l'âge adulte.

Séparer un nouveau-né de sa mère dès la naissance, c'est le soumettre à une terrible frustration qu'il est incapable de surmonter. Pour pouvoir l'accepter, il doit avoir « fait le plein d'amour », de présence, de contact physique avec sa mère ». (Freud in Binel, 2000).

3.3.2.La dépression de l'enfant et l'hospitalisme

Mélanie Klein (1852-1960) reprend la théorie freudienne et introduit les notions de « bonne » et de « mauvaise » mère. Par un mécanisme d'introjection/projection, l'enfant assimile ce qu'il ressent de bon provenant de sa mère (les satisfactions, le plaisir) : c'est la bonne mère. Toutefois, il expulse à l'extérieur ce qu'il perçoit de mauvais (les frustrations, l'absence) : c'est la mauvaise mère.

Pour René Spitz (1887-1974), le nourrisson n'a pas, dès la naissance, une vie psychique composée de conflits et fantasmes lui permettant de construire sa personnalité future mais plutôt des capacités assez vagues, qui vont se développer parallèlement au développement physiologique et cela de façon lente (Binel, 2000).

3.3.3.Le concept d'attachement

John Bolwby (1907-1990), psychanalyste anglais, est le fondateur de la théorie d'attachement en 1969.

Insatisfait des explications théoriques de l'époque, il se tourne vers d'autres disciplines scientifiques telles que l'éthologie afin de démontrer que l'attachement serait seulement un comportement instinctif.

Le besoin de relation est plus fort que l'instinct de recherche de la nourriture et indépendant de celui-ci.

En fait, l'instinct maternel n'est pas inné. Ce sont les comportements ainsi que les attitudes du nourrisson qui, par ses cris, ses sourires et le jeu, provoquent en

réponse les soins, les attentions de la mère et participent à l'établissement du lien d'attachement.

L'absence de relations chaleureuses et continues entre l'enfant et sa mère peut avoir des conséquences significatives et irréversibles sur la santé mentale de l'enfant.

« Ce seraient donc des soins maternels inadéquats ou insuffisants pendant une longue période, qui seraient à l'origine des déficiences psychiatriques observées chez l'adulte. » (Binet, 2000).

3.3.4. Le « Handling et le Holding » et préoccupation maternelle primaire

Donald Winnicott (1896-1971) a surtout centré ses observations et ses recherches sur la relation précoce mère-enfant et ses perturbations enrichissant ainsi la théorie psychanalytique qui veut que les dysfonctionnements précoces soient à l'origine des troubles psychotiques survenant à l'âge adulte.

« Il a fondé toute sa théorie sur 2 concepts ; celui de la « mère ordinaire, normalement dévouée » et celui du « Handling et du holding ». Le holding est défini par Winnicott comme le maintien, c'est-à-dire la façon dont l'enfant est porté par sa mère, et le Handling, comme le maniement, c'est-à-dire la manière de manipuler le bébé, le changer de position, le lever, le coucher, etc. » (Winnicott in Binet, 2000).

Pendant les premières semaines de la vie, le bébé est totalement dépendant de sa mère. Il a le sentiment de ne faire qu'un avec sa mère. Cette dernière possède des compétences innées et développe une intuition concernant les besoins et désirs de son enfant. L'essentiel des pensées maternelles s'intéresse au confort du nouveau-né. C'est ce que Winnicott nomme « la préoccupation maternelle primaire ».

3.3.5. Tout est langage

Selon Binet (2000), Françoise Dolto (1908-1988), « en tant que psychanalyste, elle a été la première à s'occuper de l'enfant qui ne parle pas (et ne peut, en théorie, pas bénéficier d'une analyse), qu'il s'agisse de très jeunes enfants n'ayant pas encore acquis le langage, ou d'enfants mutiques à la suite d'un trouble psychique. » Elle a montré par son expérience, l'importance qu'a la parole de l'adulte sur l'enfant et notamment sur ce qui le concerne. Pour elle, il est surtout très important de s'adresser directement au bébé car c'est un être à part entière.

Françoise Dolto considère elle aussi, que le psychisme infantin se fait au travers de la qualité de la relation qu'il a avec sa mère. Mais elle introduit une nouvelle notion : la médiation par la parole. La qualité de la relation entre une mère et son bébé est renforcée si les moments forts sont « parlés » au bébé, moments d'intensité affective de partage, de fusion, mais aussi moments de séparation, d'angoisse, de douleur. (Dolto in Binet, 2000)

3.4.L'attachement au XXIème siècle

3.4.1.Définition actuelle de l'attachement

L'attachement est reconnu aujourd'hui comme un processus interactif. L'enfant a un rôle prépondérant dans l'établissement des liens permettant la création d'une famille.

L'attachement débute au moment où naît le désir d'enfant, se développe pendant la grossesse et se prolonge dans les mois qui suivent la naissance.

3.4.2.Devenir parents

Devenir parents prend du temps et renvoie à sa propre enfance, au temps où on était soi-même materné. Le sentiment d'attachement est un processus lent et continu, qui va se renforcer lorsque l'enfant, et avant lui le fœtus, répond aux stimulus que lui envoient ses parents.

3.4.2.1.Le rôle du désir d'enfant

« Parler de l'attachement, c'est parler de ce qui se tisse entre un enfant et ses parents, à tous les moments de leur histoire. Mais leur histoire bien sûr, ne commence pas au moment de l'arrivée du bébé dans leur vie. » (Binet, 2000)

Elle commence au moment où un homme et une femme se rencontrent. Chacun porteur de leur propre histoire, de leurs souvenirs, de leurs fantasmes, de leurs envies, de leurs attentes mais aussi de leurs souffrances, de leurs manques, des relations qu'ils ont tissées avec leurs propres parents.

Désormais, l'enfant le plus souvent désiré est fréquemment vécu comme une projection, un prolongement de soi.

La maîtrise de la contraception et des solutions d'assistance à la procréation ont rendu souvent possible pour les couples le choix de grossesse programmée. Le couple n'aura sans doute qu'un ou deux enfants et aura donc tendance à souhaiter qu'il soit parfait. L'attachement évolue lorsque la grossesse se poursuit, le désir devient alors projet. Il passe de l'imaginaire au concret, et l'objet de l'attachement se transforme.

Quand il n'y a pas eu désir d'enfant, si la grossesse est accidentelle, le mécanisme d'attachement sera plus difficile.

Le désir d'enfant reste toujours ambivalent. Les jeunes couples pensent manquer de maturité et d'expériences afin de devenir parents et ne veulent pas reproduire les erreurs qu'ils reprochent à leurs propres parents.

Cette ambivalence faite de conflits non résolus et quête d'un idéal va pourtant provoquer l'attachement des parents à l'enfant. Ce processus inconscient permet de passer de la condition de couple à celle de futurs parents.

3.4.2.2. Le rôle de la grossesse

Pendant les premiers mois de la grossesse, la présence de l'enfant ne se fait pas trop sentir. Pour certaines mères, il n'est pas encore une réalité.

Puis le fœtus grandit et ses mouvements deviennent perceptibles par la mère. Le risque de fausse couche spontanée est alors écarté.

La grossesse devient visible et la mère prend réellement conscience de cette présence vivante en elle. Les projets se font plus précis et la préparation matérielle de la venue du bébé joue un rôle dans ce changement.

La fin de la grossesse est également une période particulièrement riche sur le plan psychique. La future mère ressent souvent un besoin de se rapprocher de sa mère, de la questionner sur sa naissance, sa petite enfance. On a l'impression qu'elle veut refaire le même chemin, comme un parcours initiatique qui lui permettrait d'acquiescer à son tour, le statut de mère.

L'arrivée d'un bébé apporte une nouvelle dimension à la famille mais surtout renvoie chacun à sa propre naissance et engendre une réorganisation du psychisme.

Les futurs grand-parents doivent accepter que leurs enfants prennent leurs places et deviennent les nouveaux parents. C'est le temps de la grossesse qui permettra ce cheminement.

« C'est pendant les derniers mois de grossesse que se forge la « préoccupation maternelle primaire » qu'a décrit Winnicott. La mère sent que son enfant est accordé à elle. Il s'adapte à son rythme de vie. L'enfant participe déjà à la fabrication des liens qui l'unissent à ses parents. » (Binel, 2000)

La mère différencie son bébé, être encore inconnu, d'elle-même car il commence à exister pour son propre compte. « L'attachement change à nouveau d'objet. Il se porte sur une personne, et non plus sur une partie d'elle-même. » (Binel, 2000)

3.4.2.3. Le rôle de l'accouchement

La naissance pour la mère, c'est cesser de ne faire qu'un et accepter que l'enfant soit autre.

Pendant la grossesse, la mère imagine son bébé. Lors de l'accouchement, elle est confrontée à l'enfant réel avec ses imperfections et cela peut causer une certaine déception. Cette dernière sera atténuée grâce au soulagement de voir que le nourrisson est enfin présent et normal.

La période périnatale est une phase délicate, de transition vers la parentalité créant de profonds bouleversements dans la vie familiale. Elle est en même temps un moment privilégié où pourront avoir lieu les « réaménagements psychiques structurants » permettant l'attachement à l'enfant nouveau-né.

Le processus d'attachement continue activement pendant les premières semaines après la naissance.

Si le nouveau-né est en bonne santé, les parents et le bébé vont s'adopter mutuellement. La déception parentale initiale va s'atténuer jusqu'à disparaître.

3.4.2.4. Le rôle de la rencontre

Le retour à la maison avec le nouveau-né est une autre étape dans le déroulement du processus d'attachement parents-enfant.

Pendant les trois ou quatre premières semaines, le bébé et sa mère vont vivre en symbiose de façon pratiquement continue, surtout si la mère allaite.

Bowlby (1969) insiste sur le temps que la mère consacre aux soins du bébé dans les premières semaines : la tétée, les changes, le bain, le bercement, les caresses, et qui sont des moments d'investissement libidinal très fort. La mère est

dans ces moments, entièrement préoccupée par la satisfaction des besoins de son bébé qu'elle sait désormais comprendre et interpréter. Le bébé, quant à lui, reçoit de sa mère, une réponse à toutes ses attentes.

Le rôle du père pendant ces premières semaines est important. Dans les premiers jours, il se sent souvent débordé et désemparé. Cependant, progressivement, il se sentira moins impressionné et il va trouver une place, différente de celle qu'occupe la mère, mais qui lui sera reconnue par elle et par l'enfant.

3.5. Les rendez-vous manqués ou l'histoire d'un lien rompu

Dans le cas d'une naissance prématurée, un certain nombre de processus suscitant ou favorisant la création du lien d'attachement précoce parents-enfants vont se trouver perturbés.

3.5.1. Le deuil de la grossesse

La grossesse dure neuf mois... Une grossesse est faite pour durer neuf mois...

Comment alors, vivre une grossesse interrompue ? Comme une erreur, comme un échec, comme une incapacité de sa part à assumer sa fonction sociale, maternelle, familiale ; une incapacité à satisfaire aux exigences liées à son statut de femme, d'épouse, de fille. Mais aussi comme une immense déception de n'avoir pas vécu jusqu'au bout cette expérience qui lui aurait permis de découvrir tellement de sensations nouvelles, de satisfactions.

Dans tous les cas, pour Binet en 2000, un premier travail de deuil est nécessaire : celui d'une grossesse idéale et facile qui aurait duré neuf mois, et aurait valu à la mère une certaine forme de reconnaissance familiale et sociale.

3.5.2. Le deuil de l'enfant imaginaire

Dans une naissance normale, la confrontation de l'enfant réel avec l'enfant imaginaire, même si elle suscite quelques déceptions, est toujours compensée par les satisfactions qu'entraîne la découverte d'un enfant conforme -sans anomalie physique- et par les premières réactions qu'il manifeste.

Pour le nouveau-né prématuré, et plus encore s'il est en danger vital, ce n'est pas un travail de reconnaissance mais un travail de deuil qui va se faire d'emblée.

Renoncer à l'enfant parfait devient une nécessité immédiate. Peut-être faudra-t-il renoncer à l'enfant lui-même s'il ne peut survivre. Ce début de travail de deuil aura, bien sûr des conséquences directes sur l'investissement affectif des parents à l'égard de leur bébé. Ils ne s'approcheront pas trop de leur bébé, ne le toucheront pas, s'interdiront même les émotions. Ils souhaitent ainsi éviter une situation générant trop d'anxiété et de souffrir moins si l'enfant meurt.

Le bébé devra faire preuve d'une grande énergie pour permettre aux parents d'élaborer une autre image que celle du bébé trop petit, trop fragile et menacé. Le lien d'attachement ne pourra se construire qu'à partir de cette nouvelle élaboration et, donc, de façon différée.

3.5.3. La séparation

La première conséquence d'une naissance prématurée, est la séparation d'avec sa mère, le plus souvent dans les minutes ou les heures qui suivent l'accouchement.

Pour le nouveau-né, la séparation d'avec sa mère est vécue comme une disparition. Il est incapable d'imaginer qu'il va la retrouver. Il ne peut donc pas se consoler en pensant à ces retrouvailles.

Après le transfert du bébé, la mère se retrouve seule : sans enfant, ni dans le ventre, ni près d'elle. Or, c'est justement la présence du nouveau-né, à portée de son regard, de ses gestes, de sa voix qui permet à la mère d'accepter la séparation naturelle que représente la naissance.

L'absence physique du nouveau-né fait que l'enfant reste imaginaire car elle ne peut pas se le représenter malgré les photos. L'absence et l'angoisse tissent des rêves de mort, de deuil et de souffrance.

Développer le processus d'attachement dans ces circonstances, ne va pas de soi. En effet, au moment où la séparation intervient, le nouveau-né est presque un inconnu pour ses parents et réciproquement. Plus la rencontre est différée et plus le lien se mettra en place tardivement.

Quand ils pourront lui rendre visite, l'appareillage et le personnel, indispensables, leur interdisent toute intimité (Binel, 2000).

3.5.4. La réparation

Ces rendez-vous manqués des premiers instants occasionnent des blessures qui, la plupart du temps, vont se réparer pour peu qu'on permette au bébé et à ses parents de se rencontrer, le plus tôt possible, dans les meilleures conditions possibles, et en intervenant le moins possible dans leur intimité retrouvée.

Une première ébauche d'attachement va se faire au travers des nouvelles qu'ils recevront du bébé. L'évolution médicale et biologique de leur bébé restera leur principale, et parfois unique préoccupation tant que sa vie sera en danger. C'est seulement dans un deuxième temps qu'ils pourront commencer à s'intéresser à leur bébé en tant que personne.

On peut dire que l'attachement s'est vraiment construit, lorsque les parents pensent leur bébé et se comportent avec lui en passant outre l'environnement technique et sonore qui l'entoure.

L'enfant né prématurément, est bien souvent confronté, lors de son hospitalisation, à un mode d'alimentation artificiel ainsi qu'à des expériences intrusives : aspirations, intubations, etc. De plus, il est séparé physiquement de sa mère, et se trouve ainsi privé des échanges corporels et sensoriels avec elle.

Ce vécu oral particulier, associé à l'immaturation des fonctions et outre certains troubles spécifiques, peut induire des troubles de l'oralité. L'intervention orthophonique précoce en néonatalogie peut prévenir l'apparition éventuelle de ces troubles, en aidant l'enfant à investir de façon positive la sphère orale (Nowak *et al.*, 2005).

L'orthophonie en service de néonatalogie

1.6.Données théoriques

1.6.1.Code de la santé publique

Selon l'article Article R4341-1 du code la santé publique,

« *L'orthophonie consiste :*

•*A prévenir, à évaluer et à prendre en charge, aussi précocement que possible, par des actes de rééducation constituant un traitement, les troubles de la voix, de l'articulation, de la parole, ainsi que les troubles associés à la compréhension du langage oral et écrit et à son expression ;*

•*A dispenser l'apprentissage d'autres formes de communication non verbale permettant de compléter ou de suppléer ces fonctions. »*

De plus, l'Article R4341-4, stipule que : « La rééducation orthophonique est accompagnée de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie. »

Le champ de compétences des orthophonistes s'est élargi, incluant ainsi la prise en charge précoce de l'enfant prématuré au sein du service de néonatalogie.

1.6.2.L'éducation précoce

Crunelle (2007) définit les modalités d'éducation précoce. L'orthophoniste doit:

•Repérer le plus tôt possible les enfants à risques.

•Aider ces enfants à acquérir les compétences indispensables au bon développement de la communication et du langage.

•S'inscrire dans une démarche d'accompagnement parental basé sur l'écoute et l'échange de « savoir-faire et de savoir-être adaptés ».

Ce champ de compétences récent est en continuelle évolution. Il concerne les enfants prématurés, qui sont considérés à risques de développer des difficultés langagières et/ou d'apprentissage.

1.7.L'oralité

L'oralité est une notion issue du vocabulaire psychanalytique, qui signifie l'ensemble des fonctions orales, c'est-à-dire dévolues à la bouche (Abadie, 2004).

La bouche se situant au carrefour du dedans et du dehors, ces fonctions orales sont nombreuses :

- l'alimentation
- la respiration
- le cri
- l'exploration tactile et gustative
- les relations érogènes
- le langage

Selon Abadie (2004), ces fonctions sont fondatrices de la survie et de la communication.

Thibault, (2007), distingue deux oralités:

•Oralité primaire : Elle se met en place dès le stade embryonnaire jusqu'à l'âge de 6 mois environ. A cette période, la séquence de succion-déglutition, lors de laquelle le temps buccal et le temps de déglutition sont fusionnés s'automatise. Le premier cri fait également son apparition.

•Oralité secondaire : Elle débute entre 4 et 7 mois et correspond à la période de diversification alimentaire, du passage à la cuillère et au début de la mastication. Conjointement, le babillage se met en place.

Par conséquent, oralité alimentaire et verbale se développent parallèlement. Toutes ces composantes s'influencent mutuellement et un dysfonctionnement d'un

des aspects de « l'oralité » aura des conséquences sur l'état global, actuel et futur, de l'oralité de l'enfant.

1.7.1. Le développement de l'oralité

1.7.1.1. L'oralité au cours de la vie intra-utérine

Selon Thibault en 2007, les premières séquences motrices de l'embryon apparaissent au niveau de la sphère orale avec l'ébauche des premières praxies et gnosies orales et linguales. Il s'agit des premières manifestations de l'oralité fœtale. Elles s'observent au cours du troisième mois de l'embryogenèse. La langue est alors bien organisée sur le plan musculaire dans la bouche du fœtus et commence à fonctionner.

• Vers la 7ème semaine in utero : le tronc cérébral reçoit les premières afférences sensorielles en provenance de la zone oro-pharyngée (Senez, 2002).

• Vers la 10ème semaine : au cours de la déflexion céphalique, le palais se forme, la langue descend, la main touche les lèvres, la bouche s'ouvre et la langue sort pour toucher la main. Cette séquence est un réflexe auto-érotique, le réflexe de Hooker. Elle constitue la première manifestation réflexive d'exploration et de prise de possession de son corps, c'est le passage de l'embryon au fœtus (Thibault, 2007).

• Vers la 12ème semaine : les papilles gustatives sont formées et la première séquence motrice du fœtus se met en place. Il s'agit du mouvement de lapement de la langue (Senez, 2002). Ce lapement va alors engendrer la déglutition.

• Vers la 34ème semaine : la succion se développe et se coordonne avec la déglutition.

• A la 37ème semaine : le schème succion-déglutition-respiration est enfin efficient (Haddad, 2007).

Pendant tout le reste de la vie intra utérine, Thibault (2007) explique que le fœtus entraîne le couple « succion-déglutition » en suçotant ses doigts, ses orteils et en déglutissant le liquide amniotique.

1.7.1.2.L'oralité à la naissance

1.7.1.2.1.Un changement de milieu

Lorsqu'il vient au monde, la succion du nouveau-né est totalement efficace. Néanmoins, alors qu'il a réalisé toutes ses expériences dans un milieu aqueux, il découvre et doit s'adapter à ce nouveau milieu atmosphérique. Le mouvement de lapement ne suffira plus. Il devra dorénavant, prendre le mamelon ou le biberon en bouche, aspirer le lait et déglutir, en introduisant des pauses pour respirer.

D'après Senez (2002), cet acte moteur complexe de succion nécessite « un équipement neurologique et anatomique intact ».

1.7.1.2.2.Les réflexes oraux du nouveau-né

Le nourrisson possède à la naissance des réflexes lui permettant de s'alimenter. Ces automatismes sont définis par Saint-Anne Dargassies en 1979 comme « des réactions motrices qui, pour une excitation donnée, se déroulent nettement de façon déterminée et strictement identique dans le temps » (in Senez, 2002).

Certains sont amenés à disparaître tandis que d'autres persistent.

- Les réflexes primaires

Ces réflexes primaires sont normalement inhibés vers l'âge de 3 / 4 mois.

➤Le réflexe des points cardinaux ou d'orientation : il est déclenché par un contact cutané dans la région péri-orale (lèvres, coin de la bouche, ou joues). L'enfant tourne alors la tête du côté de la stimulation. Cet automatisme permet au bébé de s'orienter vers le mamelon (Senez, 2002).

De plus, un contact sur la lèvre supérieure engendre une ouverture de la bouche et une propulsion des lèvres et de la langue. Le bébé se prépare alors à mettre le mamelon en bouche.

➤Le réflexe de fouissement : l'enfant placé sur le ventre de sa mère s'oriente spontanément vers le sein et prend le mamelon en bouche. Ce réflexe disparaît quelques heures après la naissance.

➤ Le réflexe de succion : il est déclenché par toute stimulation orale exercée sur la partie médiane de la langue. Lorsque le doigt, le mamelon ou la tétine est mis en bouche, les lèvres l'enserrent, la langue se positionne en gouttière et des mouvements antéro-postérieurs d'aspiration rythmée se déclenchent (Nowak *et al.*, 2005).

➤ Le réflexe de protrusion et d'avancement de la pointe de langue : l'attouchement de la partie antérieure de la langue va engendrer une protrusion de celle-ci. La disparition de ce réflexe permettra à l'enfant d'être nourri à la cuillère avec des aliments solides. Par ailleurs, si l'on touche la muqueuse interne de la lèvre inférieure, la pointe de la langue s'avance (Samson, 2009).

➤ Aptitude de rotation latérale de la langue : cette dernière se dirige du côté d'une stimulation qui vient exciter le bord droit ou gauche de la langue proche de la pointe. Cette aptitude sera, par la suite, indispensable pour la mastication (Senez, 2002).

- Les réflexes normaux

Ils assurent la protection des voies aériennes.

➤ Le réflexe de toux : seul véritable réflexe au sens strict, il assure la protection des voies aériennes supérieures contre les fausses routes laryngées lors de la déglutition. Il ne sera pas inhibé par la maturation neurologique mais il peut être aboli par des troubles de la sensibilité (Senez, 2002).

➤ Le réflexe nauséux : c'est un réflexe de défense qui consiste à inhiber et à inverser le réflexe de déglutition pour empêcher l'ingestion de substances potentiellement dangereuses pour l'organisme. Il se déclenche, lors de l'introduction d'un doigt dans la bouche de l'enfant au deux tiers du palais dur. Ce réflexe est un signe de la qualité de la sensibilité intra-buccale.

- Un réflexe archaïque

➤ Le réflexe de mordre : il correspond à une alternance d'ouverture et de fermeture verticale et rythmée de la mandibule dans le but de faire jaillir le lait. Selon Senez, il s'agirait d'une composante de la succion.

Cependant, il n'est véritablement présent que chez les enfants pathologiques et est de très mauvais pronostic pour l'alimentation et l'émission vocale (Crunelle, 2004). Il nécessite une prise en charge intensive et très précoce de désensibilisation.

1.7.2. Les différentes fonctions de l'oralité

Comme nous l'avons vu précédemment l'oralité entre en jeu dans les grandes fonctions vitales telles que l'alimentation et la respiration. En outre, il existe d'autres dimensions dans le concept d'oralité.

1.7.2.1. Dimension psychologique

« La bouche ne peut être réduite à sa dimension corporelle » (Golse *et al.*, 2004).

Le bébé boit au départ pour s'alimenter et survivre mais rapidement il découvre les plaisirs associés à ces moments d'alimentation tels « la voix de sa mère, l'odeur de sa mère, le toucher de sa mère, le holding de sa mère... ».

Cette idée rejoint la théorie de l'étayage de Freud selon laquelle un lien étroit existe entre les pulsions sexuelles et certaines grandes fonctions corporelles. En effet, il décrit le stade oral comme le premier stade d'organisation de la libido chez l'enfant. La bouche est alors le lieu privilégié des premiers attachements et des premières expérimentations.

Dans la théorie de l'attachement, Bowlby (1969) affirme que la bouche occupe une place primordiale. En effet, la succion et le cri constituent selon lui « deux modalités d'attachement essentielles ». Ces deux comportements ont pour but de maintenir la proximité entre la mère et son enfant.

Ainsi, pendant l'alimentation, des liens entre la mère et son enfant se développent par ces premiers échanges interactifs.

Abadie (2004) souligne que les premiers liens mère-bébé sont principalement fondés sur la réussite des échanges alimentaires.

Lors de l'alimentation, la mère répond positivement au besoin de « remplissage » de son enfant et diminue son état de tension lié à la sensation de faim. L'enfant, ainsi satisfait, est alors tout élan vers sa mère, il l'agrippe par le regard pendant la tétée, il la « dévore des yeux », il respire son odeur (Nowak *et al.*, 2005).

De plus, il enserme le doigt de sa mère ou malaxe son sein. Il l'agrippe également par la main. Dans ces conditions, la mère se sent satisfaite et reconnue dans son rôle de mère.

Toutes ces expériences sensorielles permettent à l'enfant d'apprendre à se satisfaire seul pendant de courts instants en suçotant ses lèvres, son pouce, etc.

1.7.2.2. Dimension communicative et langagière

Les muscles de la sphère oro-faciale (de la langue, des joues, des lèvres) mis en jeu dans les mouvements de succion et de déglutition permettent également au nourrisson de fournir la future réponse c'est-à-dire le sourire. On en déduit que la zone orale est impliquée dans une communication par les mimiques et le langage.

Le nouveau-né se fait plaisir lors de ses émissions vocales, par des sensations kinesthésiques agréables au niveau du diaphragme, du palais, du larynx, de la langue, des lèvres...

C'est par ses premiers cris et pleurs que l'enfant va rentrer très rapidement en relation avec sa mère. Le cri est différent en fonction de sa signification : la douleur, la faim, la joie, la détresse ; c'est la mère qui attribue un sens à ces cris (Thibault, 2007). Ce premier mécanisme d'expression favorise la proximité entre l'enfant et ses parents.

Le bébé joue avec sa voix et se situe, par conséquent, au stade des vocalisations réflexes où se mêlent cris et sons végétatifs.

Le nourrisson est également attentif aux productions vocales maternelles qui revêtent des intonations particulières. La richesse de ces informations auditives langagières permettra à l'enfant de développer ensuite le babillage rudimentaire puis canonique.

1.8. Les difficultés de l'enfant prématuré

L'enfant prématuré subit régulièrement des soins médicaux intrusifs au niveau de sa sphère orale. Ainsi, celle-ci pourra être associée à des sensations désagréables voire douloureuses (Gottrand *et al.*, 2007).

Le nouveau-né est plongé dès sa naissance dans un environnement particulier et reçoit alors des apports sensoriels pauvres et des surstimulations (Bloch *et al.* 2003).

L'enfant né prématurément ne peut donc pas se construire comme un nouveau-né à terme et est à risque de développer des difficultés au niveau des fonctions orales.

1.8.1. Difficultés respiratoires

L'enfant prématuré naît avec un système respiratoire immature, il nécessite donc une assistance respiratoire voire une intubation endotrachéale.

Les principales conséquences sont l'aphonie et l'entrave respiratoire (Maiffret *et al.*, 2008).

1.8.2. Complications liées à l'alimentation

Afin de développer une oralité harmonieuse, l'enfant doit acquérir une sensation de satiété agréable. Pour cela, la chaîne composée de l'olfaction, la gustation, la succion et la déglutition doit être complète (Nowak *et al.*, 2005). Or, l'immaturité des fonctions orales du bébé prématuré empêche ce bon développement.

L'enfant né prématurément est susceptible de souffrir de troubles de maturation. Son mouvement de succion n'est pas assez efficace : il manque de force et la pression intra-orale est trop faible. Il ne peut donc pas être nourri par la bouche.

Plus la naissance est prématurée, moins le bébé aura bénéficié de temps pour développer son oralité primaire et ses apprentissages gnoso-praxiques (Puech *et al.*, 2004).

En effet, avant la 34^{ème} semaine, l'enfant prématuré, n'ayant pas pu s'entraîner à coordonner sa succion-déglutition, il est nourri par sonde entérale ou parentérale.

De ce fait, il est susceptible d'avoir oublié ses acquis réalisés in utero au moment de la reprise d'une alimentation orale (Haddad, 2007).

Senez (2002) relève les conséquences d'une alimentation par sonde nasogastrique (non spécifiquement chez l'enfant prématuré) :

- une irritation nasale et pharyngée
- une moins bonne courbe de poids

- des risques de reflux gastro-oesophagiens
- une stagnation psychomotrice
- une difficulté pour certains à passer à l'alimentation orale.

L'auteur explique ces troubles par le fait qu'un équipement neurologique intact associé à des expériences sensori-motrices pluriquotidiennes et répétitives sont indispensables pour un bon développement de la succion-déglutition.

Par ailleurs, la nutrition entérale entraîne d'autres difficultés :

- Un trouble des sensations proprioceptives avec une baisse des seuils de sensibilité ainsi qu'une perturbation des praxies oro-bucco-faciales et de la déglutition, en lien avec la sensation d'inconfort engendrée par la sonde.

- Une perturbation des rythmes faim-satiété : l'enfant a l'impression d'un estomac toujours plein ce qui ne l'encourage pas à réaliser des expériences par la bouche.

- Un éventuel trouble de la succion dont les principaux signes sont : des tétées trop longues, des biberons à peine vidés, des pertes de lait par les commissures des lèvres, des pauses ou des endormissements en début de tétées (Senez, 2002).

En outre, une étude de Delfosse *et al.* (2006) a démontré que la perturbation précoce de l'activité orale se prolongeait dans les premières années de la vie sur le plan alimentaire.

L'enfant prématuré est donc privé des expériences sensori-motrices qui sont nécessaires à la mise en place des comportements d'alimentation et ce manque d'expériences risque également d'avoir des conséquences sur le babillage et le langage.

Ce mode d'alimentation particulier bouleverse le schéma de l'oralité et empêche l'enfant prématuré d'investir les moments de repas de manière positive (Crunelle, 2005).

De plus, en service de néonatalogie la bouche est sollicitée par de nombreux gestes médicaux intrusifs. La sphère orale est agressée, hyper-stimulée ou bien lésée, et donc investie de manière négative. Les stimulations de plaisir buccal sont

rare. L'enfant est alors passif dans ses expérimentations orales et donc gêné dans sa découverte du monde par la bouche, processus pourtant essentiel dans le développement de l'enfant.

Par l'absence du sein ou du biberon, il sera également privé des relations privilégiées qui s'instaurent avec sa mère pendant les temps d'alimentation. Le processus d'attachement peut alors être perturbé.

Dans ce cadre, la prise en charge précoce de ces enfants est indispensable, et sera évidemment à adapter en fonction de l'âge gestationnel.

1.9. Le rôle de l'orthophoniste en néonatalogie

1.9.1. Généralités

Aujourd'hui de nombreuses études réalisées auprès des nouveaux-nés ont démontré le lien existant entre le vécu d'un enfant prématuré et son développement au niveau de l'alimentation et du langage (Maiffret *et al.*, 2008). Ainsi, il paraît évident que les orthophonistes ont un rôle important à jouer auprès de ces enfants dans le cadre d'une prévention et d'une intervention précoce.

La durée de l'hospitalisation est dépendante de l'autonomie alimentaire de l'enfant né prématurément. La mission de l'orthophoniste est donc d'amener l'enfant progressivement à cette autonomie, tout en le soutenant dans son rapport à l'oralité.

Selon Willemse (2006), le but de l'intervention orthophonique en service de néonatalogie est « d'illustrer un savoir-être auprès de l'enfant, mais en s'appuyant sur des observations précises afin d'aider le bébé et de le soutenir là où il en est dans son oralité ».

Notre intervention s'articule autour de 3 axes :

- l'action auprès de l'enfant
- l'accompagnement parental

- les relations avec l'équipe soignante

1.9.2.L'action auprès de l'enfant

La prise en charge orthophonique du nouveau-né prématuré se base sur les concepts de plasticité cérébrale et sur les capacités proprioceptives de l'enfant. La maturité neurologique liée à l'âge gestationnel du bébé est un élément à prendre en compte dans notre programme de prise en charge.

Notre action devra se baser sur les compétences de l'enfant prématuré. Ces dernières s'expriment, d'après Maiffret *et al.* en 2008, par :

- les signaux corporels
- les états de vigilance
- les ajustements posturaux
- le regard
- les mimiques faciales

L'objectif final est la restauration du plaisir oral.

1.9.2.1.L'observation globale de l'enfant

Toute intervention orthophonique en néonatalogie débute par une observation de l'enfant dans sa globalité sans se limiter à la sphère orale.

Selon Willemse (2006), nous allons nous intéresser à:

- son environnement
- son mode de ventilation
- son mode de nutrition
- son installation
- sa posture

- son état de vigilance, son niveau d'éveil
- sa motricité globale, son tonus
- ses mimiques
- son niveau d'investissement dans la communication : ses regards, ses sourires.

Tous ces éléments nous renseignent sur l'investissement de la sphère orale par l'enfant.

1.9.2.2.L'évaluation

D'après le mémoire de Willemse (2006), l'orthophoniste en néonatalogie doit réaliser une évaluation fonctionnelle de l'oralité du nouveau-né prématuré afin de relever ses difficultés et ses compétences.

Dans un premier temps, l'orthophoniste réalise l'étude de la sphère oro-faciale comprenant les zones exo et endo-buccales. Puis, dans un deuxième temps, il sera nécessaire d'évaluer les différents réflexes oraux cités précédemment.

L'orthophoniste évalue également : le mode de succion, la déglutition, le tonus, la sensibilité, l'alimentation.

Pour effectuer cette évaluation, il faut entrer en contact avec l'enfant qui, souvent, assimile le toucher à un acte douloureux. Par conséquent, nous devons aborder l'enfant avec un toucher ferme en allant du corps vers la sphère oro-faciale, afin de lui apporter progressivement des « repères stables et cohérents ». Les contacts doivent être effectués sous forme de pressions appuyées. Les « effleurements énervent l'enfant et ont l'effet inverse de celui qui est recherché » (Haddad, 2008).

Simultanément, nous veillerons à rassurer l'enfant en mettant des mots sur nos actions. Les gestes au niveau de la zone buccale peuvent être vécus comme une intrusion par l'enfant. C'est pourquoi, le fait d'accompagner chaque geste de parole offre à l'enfant un meilleur ressenti, sans peur et dans l'ouverture vers l'extérieur (Thibault, 2007).

1.9.2.3. Les modalités de prise en charge

• Les stimulations précoces de la sphère oro-faciale

Les stimulations oro-faciales s'adressent à tous les enfants, prématurés ou non, qui manifestent des difficultés d'alimentation ou qui risquent d'en développer (Blot, 2007).

Les grands objectifs de ces stimulations sont:

- L'entretien ou la découverte du plaisir de l'oralité.
- La stimulation de la succion non nutritive.
- Le réconfort et l'apaisement du bébé.
- L'acquisition d'une meilleure coordination de la succion, de la respiration et de la déglutition tout en maintenant une bonne saturation en oxygène et un rythme cardiaque satisfaisant.
- L'évitement d'un réflexe nauséux trop antérieur.
- La diminution de la durée de la période de gavage en favorisant la reprise d'une alimentation orale afin d'accélérer l'autonomie alimentaire.
- L'encouragement d'une meilleure motricité des organes bucco-faciaux.
- La diminution de la durée d'hospitalisation.

L'idée est de maintenir l'activité orale avant la maturation de l'enfant par des massages et/ou des pressions. Ces stimulations kinesthésiques vont permettre de déclencher la salivation et la déglutition et d'obtenir des réponses motrices fonctionnelles de tétée et de succion.

Elles concernent:

➤ le corps dans sa globalité : les massages avec un toucher ferme des bras et des jambes et les enveloppements qui consistent à envelopper l'enfant de nos mains : l'une est sur la tête et l'autre sur les jambes repliées en position fœtale. Cette position calme et rassure le bébé (Haddad, 2007).

➤ la zone péri-buccale : stimulation du réflexe d'orientation, du nerf facial par des caresses avec un appui ferme allant de la tempe à la bouche provoquant un afflux de salive et donc un besoin d'avaler, des muscles buccinateurs, de l'orbiculaire des lèvres.

➤ la zone intra-buccale : stimulation de l'apex lingual ou de la lèvre pour déclencher un réflexe de Hooker, des gencives et de l'intérieur des joues, ou introduction d'un doigt ou d'une tétine dans la bouche du bébé pour déclencher des mouvements de succion (Maillard, 2008).

La majorité des programmes de stimulations utilisés actuellement sont issus des recherches du centre néonatal Saint-Vincent de Rocourt à Liège (Willemse, 2006).

Ces sollicitations permettent au nouveau-né prématuré d'effectuer les apprentissages gnosiques et praxiques liés à l'oralité et nécessaires au développement d'une succion efficace.

Pendant ces stimulations, nous devons rester attentifs aux réactions de l'enfant, et savoir les arrêter en cas de manifestations d'inconfort et de désagrément afin de développer le plaisir oral de l'enfant. L'objectif n'est pas d'appliquer le même protocole à tous les enfants mais de l'ajuster en fonction des besoins d'un enfant en particulier.

Ces stimulations devront être répétées plusieurs fois par jour, pendant les soins de nursing, où la mère va prendre l'enfant à bras, lui parler, le caresser, dans le but de reproduire au mieux les conditions d'alimentation d'un nouveau-né alimenté oralement.

L'aspect ludique et artistique est primordial dans ce programme de stimulations car il offre à l'enfant la possibilité de connoter positivement ces sensations orales.

Cette intervention peut être complétée par l'apport d'autres stimulations multimodales:

➤ auditives : Il est important d'apporter des stimulations auditives moins stressantes que celles auxquelles le bébé est confronté dans le service de néonatalogie. Ainsi la voix des parents, les comptines ou la musique l'aident à s'apaiser.

➤ olfactives : Un foulard imprégné de l'odeur corporelle des parents peut être déposé près de l'enfant. Cette odeur familière reconforte le bébé. De plus, les odeurs sucrées stimulent sa succion et l'aident à se remobiliser pendant la tétée.

➤ visuelles : Un drap avec des dessins posé sur la couveuse protège le bébé des sur-stimulations lumineuses et attire son attention quand il est en phase d'éveil (Haddad, 2007).

• Les gestes d'aides et de prévention

Ces gestes concernent les systèmes qui entrent en jeu dans l'oralité : la sphère orale, la sensibilité et le tonus.

Nous devons offrir à l'enfant prématuré la possibilité d'effectuer des liens de sens entre l'activité orale et la sensation de satiété, quel que soit son mode d'alimentation. Pour cela, son environnement doit être cohérent.

Même s'il est sous alimentation entérale, nous pouvons préparer l'enfant à être nourri, grâce à plusieurs étapes pendant lesquelles nous allons:

- lui apporter des informations olfactives avant qu'il soit alimenté
- veiller à ce qu'il soit bien éveillé au moment de l'alimentation
- stimuler son réflexe d'orientation (qui démontre qu'il est en attente de manger)
- respecter un éventuel retrait
- mettre en forme sa bouche en mettant sa langue en gouttière
- stimuler la succion (Willemse, 2006).

1.9.3.L'accompagnement parental

Selon Abadie, en 2004, « l'alimentation est un élément très fondateur du lien mère-enfant ». Pendant l'alimentation au sein ou au biberon, la mère fait un don à son enfant, elle le satisfait, se sent alors compétente et construit ainsi sa fonction de mère. Crunelle (2005) ajoute que, lors de l'alimentation, se nouent, de façon privilégiée, les premiers échanges interactifs indispensables au bon développement du bébé.

Cependant, lors d'une naissance prématurée, la mère peut être privée de ces situations d'alimentation et il est possible alors qu'elle se sente mise en cause dans sa capacité à être mère, elle culpabilise et se dévalorise.

Par ailleurs, la fragilité de cet enfant prématuré est génératrice d'angoisse de mort chez la mère qui peut y répondre par des comportements de forcing et de tension dans tout ce qui concerne l'alimentation.

De Groot (1993) souligne que la croissance pondérale est la première préoccupation des parents, au moment du retour à la maison. Or, leur anxiété peut engendrer des problèmes de nutrition.

Ainsi, l'accompagnement parental représente la base de la prise en charge orthophonique en néonatalogie. Les parents alimentent l'enfant quand cela est possible et sont les principaux partenaires des interactions de celui-ci. Ces interactions étant fortement liées à la maturation du comportement alimentaire (Willemse, 2006).

« Le but de l'accompagnement parental n'est pas de « guider » chaque pas des parents mais bien de les accompagner sur le chemin qu'ils décident de prendre en les informant, en les incitant à chercher et à trouver des solutions par eux-mêmes, en valorisant leurs initiatives, en respectant leurs coutumes et leurs règles de vie et surtout en les dirigeant vers l'autonomie. » (Barbier, 2004).

Ces différents éléments ont permis à Willemse, en 2006, de dégager différents axes dans cet accompagnement.

1.9.3.1.L'écoute

Thibault (2007) note que « le cataclysme émotionnel » dans lequel les parents peuvent se trouver ne disparaît pas à la première consultation.

L'orthophoniste tente de l'atténuer par une écoute attentive de leur souffrance, de leur inquiétude quant aux difficultés de leur enfant et de leurs interrogations auxquelles il répond aussi clairement que possible. Il explique la situation avec des mots plus simples et en répétant ce que les parents n'ont pas eu le temps ou la possibilité d'intégrer (Delaoutre-Longuet, 2010).

Le dialogue doit être ouvert afin de leur permettre de partager leur douleur et leurs angoisses.

1.9.3.2.Le soutien de la parentalité

A la suite de l'accouchement, l'enfant prématuré ne ressemble pas à l'enfant imaginé par les parents pendant la grossesse. Cet enfant peut alors être désinvesti.

Notre rôle consiste alors dans un premier temps à laisser le temps aux parents d'intégrer les difficultés de leur enfant. Thibault, en 2007, précise que les parents doivent passer par les étapes du refus, de la dénégation, de la violence ou de la fuite, de l'agressivité ou du rejet, afin que le devenir de l'enfant puisse être considéré.

Ensuite, il est important de promouvoir et de valoriser les interactions parents-enfants afin de mettre en place une bonne communication qui favorise alors l'attachement des parents à leur enfant. Pour cela, l'orthophoniste leur montre qu'ils peuvent avoir des contacts kinesthésiques (peau à peau, enveloppement...) et échanger avec leur enfant (regards, réactions corporelles, mimiques faciales...) (Guillet *et al.*, 2009).

Par ailleurs, nous devons aussi valoriser les parents, les déculpabiliser. Il faut aider les mères à se sentir moins coupables et à réinvestir leur rôle de mère nourricière. Pour cela, nous allons les aider à allaiter au sein ou au biberon. En cas de difficultés, nous les guiderons dans des situations d'alimentation à la tasse, à la seringue, ou au D.A.L.

1.9.3.3.L'aide à l'observation conjointe

Notre présence doit aider l'enfant à exprimer ses potentialités. Ses compétences ne sont pas toujours assez évoquées par le personnel médical ou alors le discours n'a pas été entendu par les parents qui se trouvaient dans un moment douloureux (Le Métayer, 1999).

Il s'agit de tenir un discours positif sur leur enfant, de mettre en avant ses compétences, de parler de son éveil à la vie, de les aider à décoder les signes que leur envoie ce dernier et à repérer les plus minimes tentatives de communication et enfin de les guider dans les premières interactions (Haddad, 2007).

Dans ce travail en partenariat, les parents nous apprennent beaucoup sur leur enfant, car ils sont rapidement les plus compétents dans l'interprétation du comportement de celui-ci (Guillet *et al.*, 2009).

1.9.3.4.L'information et la « formation » des parents

•L'information

Le rôle de l'orthophoniste est aussi d'apprendre à la famille à repérer l'éventuel décalage chez leur enfant. Nous devons les informer sur le développement normal

de l'oralité alimentaire et verbale chez l'enfant, et sur les conséquences que la prématurité peut avoir sur celui-ci.

Nous veillerons à expliquer aux parents les objectifs et les modalités de notre intervention et leur exposerons tous les moyens techniques qui existent pour aider leur enfant.

•La « formation »

Il ne s'agit surtout pas de transformer les parents en thérapeutes. Notre rôle est d'aider ces parents à devenir acteurs dans le développement de leur enfant, en réajustant au mieux leurs comportements et en leur apprenant les gestes justes (Puech *et al.*, 2004).

Si l'enfant est alimenté oralement, nous pouvons donner des conseils concernant la posture de l'enfant pendant l'alimentation mais aussi les gestes qui permettent au bébé d'être actif dans son alimentation (Willemse, 2006).

En ce qui concerne l'oralité, les parents seront impliqués dans le protocole de stimulations oro-faciales. Nous devons leur expliquer les gestes simplement et limiter leur action aux stimulations exo-buccales. L'orthophoniste montre ces gestes aux parents puis les invite à les réaliser eux-mêmes. Ces sollicitations prennent, avec les parents, la forme de comptines. De ce fait, tout en stimulant la sphère orale, ils peuvent se projeter avec leur bébé et partager avec lui des moments de bien-être.

Nous aidons les parents à envisager tous les autres sens (l'audition, l'olfaction...) afin d'entretenir le plaisir de la bouche.

Ces moments sont riches en échanges, en interactions. La communication et les liens parents-enfants se développent et les parents reprennent alors progressivement confiance en eux.

Il est primordial que l'orthophoniste sache rapidement s'effacer une fois que les parents se sentent confortés. De plus, nous devons respecter leur « savoir-faire » ainsi que leur contexte culturel, afin qu'ils s'approprient cette nouvelle façon de faire en y ajoutant parfois des touches personnelles.

1.9.4. Travail avec le personnel soignant

Dans sa prise en charge en service de néonatalogie, l'enfant est envisagé dans sa globalité. Seul un travail transdisciplinaire lui permet de ne pas être « morcelé ». Tous les professionnels travaillent autour d'un même objectif, en apportant chacun leur spécialité. Il est donc essentiel que des liens soient faits entre les intervenants pour que la prise en charge soit cohérente.

L'orthophoniste a un temps de présence limité dans ce service, ainsi ce partenariat avec les autres professionnels permet d'assurer une continuité dans la prise en charge de l'oralité de l'enfant. Il s'agit d'un véritable échange, le personnel soignant nous renseigne sur les compétences et les difficultés de l'enfant et nous les sensibilisons aux troubles d'oralité qui peuvent se développer chez les nouveau-nés prématurés.

L'orthophoniste peut former les puéricultrices à réaliser les stimulations de la sphère orale et informer le personnel médical et paramédical au sujet :

- de l'aspect intrusif des soins médicaux
- de l'oralité alimentaire
- des techniques d'alimentation
- de l'évaluation des compétences du bébé (Willemse, 2006).

L'intervention orthophonique visera de cette manière à accélérer l'autonomie alimentaire de l'enfant, à le rendre actif dans son alimentation, à faciliter un investissement positif de la sphère orale tout en préservant le lien d'attachement parents-enfant, dans le but d'optimiser le retour à la maison.

Hypothèses de travail et problématique

Qu'un(e) orthophoniste puisse avoir une mission importante au sein d'un service de néonatalogie paraît encore surprenant.

Or, dans certaines régions, dont le Nord où des études longitudinales ont été menées, la place de l'orthophonie y est prépondérante.

Un grand nombre d'enfants, anciens prématurés souffrent actuellement du syndrome de dysoralité (SDS) et/ou de troubles du langage. Ces pathologies, plus ou moins importantes, relèvent des compétences de l'orthophoniste et peuvent être traitées de façon très précoce.

La prévention et l'intervention précoce nous semblent, par conséquent, primordiales au sein des services accueillant des enfants prématurés.

L'objectif principal de notre étude serait de participer à la prise de conscience et de connaissance de ce domaine de compétences par les professionnels de santé et les parents d'enfants prématurés.

Il nous semble, cependant, que ce champ de compétences étant encore méconnu, peu de familles peuvent en bénéficier.

Notre première hypothèse est donc :

- les parents d'enfants prématurés n'ayant pas rencontré un(e) orthophoniste ne sont pas assez informés au sujet des apports orthophoniques possibles en néonatalogie

Deuxième hypothèse :

- les parents ayant bénéficié d'orthophonie lors de l'hospitalisation de leur enfant, ont trouvé cette prise en charge bénéfique.

Nous allons donc interroger des parents et des professionnels par le biais d'entretiens et de questionnaires afin de vérifier nos hypothèses.

Si nos hypothèses sont confirmées, il nous paraîtra alors nécessaire de créer une plaquette d'informations dans ce domaine à destination des parents d'enfants prématurés.

Sujets, matériel et méthode

Méthodologie

1.1. Questionnaire aux parents

Afin de savoir si la réalisation d'un support d'informations concernant l'accompagnement des parents d'enfants prématurés en service de néonatalogie était justifié, il était nécessaire de vérifier que ces parents n'étaient effectivement pas suffisamment informés.

Nous avons donc cherché à connaître les connaissances de parents à ce sujet en les interrogeant par le biais d'un questionnaire que nous avons élaboré.

1.1.1. Sujets de l'étude

La population visée se compose des parents dont les enfants ont été hospitalisés en service de néonatalogie et répondant à certains critères.

- Les critères d'inclusion

- La prématurité : Leur enfant doit être né à un âge gestationnel de moins de 37 SA (strictement).

- L'âge des enfants : Leur enfant doit, au jour de la réponse au questionnaire, être âgé tout au plus de 6 ans.

Ce critère a été choisi arbitrairement car l'intervention orthophonique en service de néonatalogie est une activité récente. Nous ne pouvions donc pas prendre en compte des enfants trop âgés.

- L'hospitalisation : Les enfants de tous les parents participant à l'étude ont été hospitalisés en service de néonatalogie.

- Les critères d'exclusion

- Les parents ne parlant pas français.

- Les parents ne sachant pas lire.

1.2.Elaboration du questionnaire

Dans le but de recueillir et de traiter un nombre important de réponses, nous désirions que notre questionnaire réponde à certains critères.

- La rapidité de remplissage : le nombre de questions a été réduit au minimum permettant ainsi aux parents de le remplir entièrement et avec attention. Le questionnaire ne demande qu'une dizaine de minutes pour être lu et complété.

- L'anonymat : aucun nom ni sexe ne doit être associé au questionnaire.

- L'accessibilité du vocabulaire : les questions sont facilement compréhensibles par le plus grand nombre de parents.

- La facilité de traitement des réponses : la majorité des questions sont à choix unique.

- La neutralité des questions : nous avons prêté particulièrement attention à leur formulation pour éviter toute influence au niveau des réponses.

Des précisions sur l'action d'un(e) orthophoniste en néonatalogie nous ont paru nécessaires afin d'effectuer notre questionnaire.

Ainsi, nous avons rencontré Madame Diouta L., orthophoniste dans le service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandres.

Lors de cet entretien, elle nous a présenté les différents axes de la prise en charge orthophonique et, notamment, son action auprès des parents.

Sur la base de cette entrevue, nous avons élaboré 18 questions :

- 17 questions à choix unique ou multiples

- 1 question ouverte

Cependant, pour certaines questions à choix unique, les parents sont invités à développer leur réponse.

1.2.1.Lettre de présentation

Chaque questionnaire est accompagné d'une lettre destinée à nous présenter et à expliquer notre projet. Nous y rappelons les critères d'inclusion et les consignes pour remplir les documents.

Enfin, nous laissons à la disposition des parents nos coordonnées pour ceux qui auraient éventuellement des questions.

1.2.2. Architecture du questionnaire

Afin d'analyser la population touchée par ce document, des informations concernant l'enfant sont recensées au préalable :

- son âge actuel
- son âge gestationnel à la naissance
- la durée de son hospitalisation en néonatalogie
- le lieu du service de néonatalogie
- le lieu de la maternité

Tout d'abord, nous nous intéressons aux conditions d'hospitalisation de leur enfant et de la présence ou non d'un(e) orthophoniste dans le service.

Puis, la question ouverte nous permet de nous faire une idée plus précise sur ce que les parents pensent de l'intervention d'un(e) orthophoniste en néonatalogie.

Les questions suivantes nous permettent d'avoir des informations sur les professionnels qui ont accompagné leur enfant pendant son hospitalisation. Chacune de ces questions porte sur un aspect de la prise en charge orthophonique et nous aide à savoir quel soignant, dans le service, a réalisé cette action.

La question 16 interroge concrètement les parents ayant eu recours à un(e) orthophoniste en néonatalogie sur l'existence ou non des bénéfiques d'une prise en charge orthophonique.

Ensuite, nous avons informé tous les autres parents sur le rôle de l'orthophoniste au sein de ce service dans un court paragraphe. A la suite de celui-ci, nous leur posons la question de l'intérêt d'une telle information à tous les parents qui vivent une grossesse à risque.

Nous leur demandons enfin, s'ils auraient souhaité profiter de ces conseils.

A la fin du questionnaire, nous proposons aux parents de nous laisser d'éventuels commentaires ainsi que leurs coordonnées afin de leur fournir la plaquette d'informations que nous espérons créer.

1.2.3. Diffusion du questionnaire

L'objectif était de proposer le questionnaire à un maximum de parents dont les enfants sont ou ont été hospitalisés en service de néonatalogie.

Pour les contacter, nous avons utilisé plusieurs moyens :

- Nous avons posté un message sur des forums regroupant des parents d'enfants prématurés. Nous avons alors récolté des témoignages de parents de toute la France.

- La rencontre avec des sages-femmes intéressées par notre projet, nous a permis d'étendre notre recherche. Elles ont bien voulu transmettre le questionnaire aux mères qu'elles prenaient ou avaient pris en charge et qui correspondaient à nos critères d'inclusion.

- L'orthophoniste, Madame Diouta L. a accepté de prendre en stage l'une d'entre nous. Grâce à ce stage à l'hôpital Jeanne de Flandre, un grand nombre de formulaires a été distribué aux parents présents dans le service.

Il nous semblait important de ne pas proposer le questionnaire aux parents indisponibles psychiquement afin de respecter leur souffrance et de ne pas surajouter à leurs préoccupations, des informations qu'ils ne seraient pas aptes à entendre.

Par conséquent, nous avons systématiquement demandé l'aval aux médecins.

Ainsi, nous avons recueilli 36 questionnaires au total sur 48 proposés.

Nous n'avons reçu aucune explication concernant les 12 questionnaires non rendus. Nous les considérons donc comme des refus passifs.

1.2.4. Modalités de passation du questionnaire

Afin que les informations reçues soient les plus fiables possible, les parents devaient être seuls pour le remplir.

La méthode de l'entretien semi-dirigé paraissait intéressante mais nous craignons que les réponses des parents soient légèrement biaisées par notre présence. Le fait, qu'un représentant de la profession d'orthophoniste se trouve face à eux, aurait pu influencer leurs réponses.

Nous avons donc opté pour un remplissage totalement libre, sans présence ni intervention de quiconque mise à part le parent.

Résultats

Résultats du questionnaire

1.1. Analyse statistique

Au vu des résultats obtenus, une analyse statistique de certaines questions nous paraissait intéressante.

Les variables qualitatives sont décrites par des pourcentages ; les variables continues par la moyenne et l'écart-type ou la médiane et le rang.

La fréquence de réponse aux questions a été comparée selon les variables qualitatives (âges gestationnels et service de néonatalogie) par un test du Chi-deux ou du Fisher Exact.

1.1.1. Description des variables

Variable	Nombre total de réponses	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Valeur minimale	Valeur maximale
Âge réel (en jours)	36	411,45	694,95	77	12	2184
Âge gestationnel (en SA)	36	31,06	3,41	31,5	25	36

Tableau 1: Description des variables

➤ **Variable Âge gestationnel :**

Quatre sous groupes : - moins de 28 semaines d'aménorrhée
 - de 29 à 31 semaines d'aménorrhée
 - de 32 à 33 semaines d'aménorrhée
 - de 34 à 36 semaines d'aménorrhée

➤ **Variable Maternité :**

Deux sous groupes : - maternité de niveau 3
 - autres maternités

➤ **Variable Service de néonatalogie :**

Deux sous groupes : - Hôpital Jeanne de Flandre
 - autres hôpitaux

1.1.2. Questions analysées

Nous avons choisi d'effectuer cette analyse sur trois questions du questionnaire.

–Question 3 : Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste dans le service de néonatalogie ?

–Question 15 : Est-ce qu'un professionnel vous a montré les capacités de votre bébé à explorer sa bouche et son éveil (mouvements de tétée, ouverture correcte de la bouche et réflexes d'orientation de la tête) ?

–Question 17 : Pensez-vous qu'il serait utile d'informer tous les parents qui connaissent une grossesse à risque au sujet des apports orthophoniques dans le service de néonatalogie ?

1.1.3. Résultats de l'analyse statistique

1.1.3.1. Variable « âge gestationnel »

Âge gestationnel	Moins de 28 SA	De 29 à 31 SA	De 32 à 33 SA	De 34 à 36 SA	Réponse
Question 3	22,22%	22,22%	11,11%	66,67%	oui
Question 15	11,11%	22,22%	22,22%	88,89%	oui
Question 17	88,89%	77,78%	100,00%	100,00%	oui

Tableau 2: Résultats pour la variable "âge gestationnel"

Notons que :

- pour la question 3, $p = 0,09$
- pour la question 15, $p = 0,002$
- pour la question 17, p n'est pas calculé

On considère que la probabilité (p) qu'une valeur soit due au hasard ne dépasse pas 5 %. Donc si $p < 0,05$ alors la différence est statistiquement significative.

Pour la question 15 intitulée : « Est-ce qu'un professionnel vous a montré les capacités de votre bébé à explorer sa bouche et son éveil (mouvements de tétée, ouverture correcte de la bouche et réflexes d'orientation de la tête) ? », nous obtenons un $p = 0,002$, ce résultat est inférieur à 0,05. Nous pouvons donc conclure

que **les parents ayant un enfant né à un âge gestationnel entre 34 et 36 SA répondent plus « oui » à cette question.**

Par conséquent il est justifié de se demander si les parents dont les enfants sont nés à un âge gestationnel situé entre 34 et 36 SA sont ceux qui reçoivent le plus souvent une démonstration des capacités du bébé à explorer sa bouche et son éveil.

1.1.3.2.Variable « maternité »

Face à la non représentativité de l'échantillon, le traitement statistique n'a pas été effectué.

1.1.3.3.Variable « service de néonatalogie »

Service de néonatalogie	Hôpital Jeanne de Flandre	Autres	Réponse
Question 3	45,83%	0,00%	oui
Question 15	41,67%	25,00%	oui
Question 17	95,83%	83,33%	oui

Tableau 3: Résultats pour la variable "service de néonatalogie"

Ajoutons que :

- pour la question 3, $p = 0,006$
- pour la question 15, $p = 0,47$
- pour la question 17, p n'est pas calculé

Pour la question 3, $p = 0,006$. Ce résultat est inférieur à 0,05. Nous pouvons donc conclure que **les parents dont les enfants ont été hospitalisés dans le service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre répondent significativement plus « oui » à cette question « Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste dans le service de néonatalogie ? ».**

Nous nous interrogeons donc sur le bénéfice de la présence d'un(e) orthophoniste au sein même du service de néonatalogie. Est-ce que cela explique ce plus grand nombre de parents pris en charge?

1.2. Analyse des questionnaires

Les 36 questionnaires reçus ont été analysés.

1.2.1. Informations sur les enfants

- L'âge réel médian des enfants dont les parents ont répondu au questionnaire, est de 77 jours, [12 ; 2184].

- L'âge corrigé médian de ces enfants est de -15,5 jours. C'est-à-dire qu'ils n'ont pas encore atteint leur terme de naissance. La valeur minimale est de -79 jours, et la valeur maximale de 600 jours.

- La notion d'âge corrigé n'est utilisée que pendant les deux premières années de vie de l'enfant (Maiffret *et al.*, 2008). Dans notre population, 6 enfants ont plus de deux ans au jour du remplissage du questionnaire. Par conséquent nous avons calculé l'âge corrigé des 30 enfants restants.

- La moyenne des âges gestationnels à la naissance est de 31,06 semaines d'aménorrhée avec un écart-type de 3,41.

- La durée d'hospitalisation en service de néonatalogie n'a pas pu faire l'objet d'un calcul de moyenne du fait que l'hospitalisation de certains enfants durait encore au moment du remplissage du questionnaire.

1.2.2. Le lieu d'hospitalisation

Deux données nous semblaient intéressantes :

- la région de l'hospitalisation de l'enfant

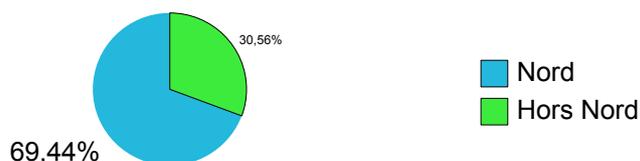


Diagramme 1 : Régions d'hospitalisation

- le nom de l'hôpital

La majorité des parents interrogés sont originaires du Nord.

Notons par ailleurs, que sur toute notre population :

➤66,67 % des enfants ont été hospitalisés dans le service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre.

➤33,33 % des enfants ont été hospitalisés dans d'autres services.

1.2.3.Description des réponses aux questions

Il s'agit ici de décrire les réponses des parents pour chaque question du questionnaire. Les résultats pourront être utilisés dans le cadre d'une analyse qualitative.

•**Question 1** : Avez-vous pu prendre ou toucher votre bébé tout de suite après l'accouchement ?

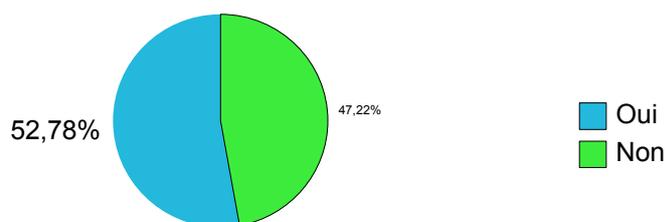


Diagramme 2 : Réponse à la question 1

•Question 2 : Quand avez-vous revu votre bébé après l'accouchement ?

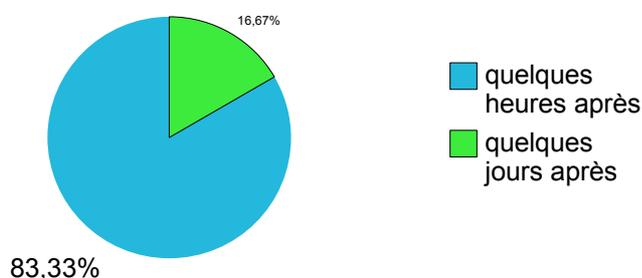


Diagramme 3 : Réponse à la question 2

16,67 % des parents interrogés ont revu leurs enfants quelques jours après. Ces parents ont tous retrouvé leurs bébés dans la semaine suivant l'accouchement.

•Question 3 : Avez-vous rencontré un(e) orthophoniste dans le service de néonatalogie ?

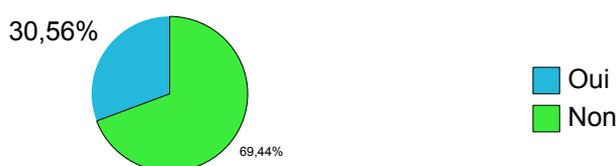


Diagramme 4 : Réponse à la question 3

Des précisions sur cette question ont été demandées au parents, concernant les conditions de ces rencontres avec l'orthophoniste.

Les résultats suivants concernent donc les 30,56 % des parents qui ont vu un(e) orthophoniste dans le service.

➤ **Question 3a** : Avez-vous rencontré l'orthophoniste : sans votre bébé ou toujours avec votre bébé ?

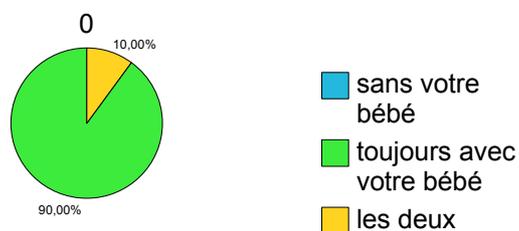


Diagramme 5 : Réponse à la question 3a

➤ **Question 3b** : Si vous étiez avec votre bébé, avez-vous rencontré l'orthophoniste: en dehors des périodes de repas ou pendant les repas ?

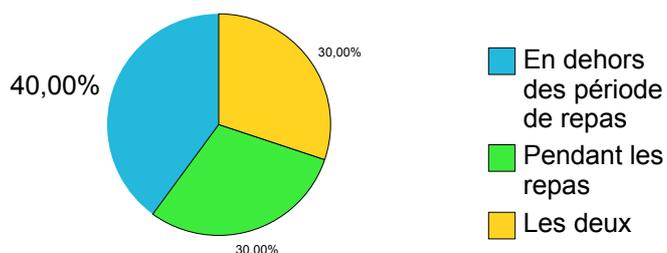


Diagramme 6 : Réponse à la question 3b

•Question 4 : Selon vous, quel est le rôle d'un(e) orthophoniste en service de néonatalogie ?

Nous avons obtenu 20 réponses à cette question sur les 36 questionnaires récupérés.

Sur ces 20 réponses :

- Deux parents ont seulement inscrit un point d'interrogation, signifiant qu'ils ne savaient pas comment répondre à cette question.
- Une personne a écrit « je ne sais pas ».
- Deux personnes ont inscrit : « Aucune idée ».

Nous avons relevé les 15 réponses restantes. Nous observons ainsi que moins de la moitié des parents participants ont répondu à cette question.

Nous avons décidé de regrouper ces réponses sous différents thèmes.

➤ L'oralité

Plusieurs parents ont une idée exacte bien qu'incomplète de l'action de l'orthophoniste en néonatalogie.

Nous relevons les réponses suivantes :

« Stimuler la succion du nouveau-né prématuré. Petits massages de la bouche .»

« Conseiller sur l'allaitement. Expliquer les raisons pour lesquelles l'enfant ne peut pas téter à sa naissance du fait qu'il est prématuré. »

« Conseil pour la succion du bébé, la tétée. »

« Aider l'enfant à manger par la bouche. »

« Troubles de l'oralité.»

« Rôle d'accompagnement, de conseils et de suivi des enfants ayant des troubles d'oralité. Partage entre parents et professionnels des astuces, des techniques. »

« Aider à téter. »

« Aider à développer l'oralité d'un bébé ayant des difficultés. »

« Apprendre à téter. »

« Aider à la succion, la position de la langue. »

« Apprentissage de la succion, déglutition. »

Nous souhaitons souligner que parmi ces 11 réponses, 8 parents ont été suivis par l'orthophoniste du service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre.

➤ La surdité

Deux réponses montrent que certains parents pensent que l'action de l'orthophoniste dans le service est liée à la prévention et au diagnostic de la surdité.

Nous relevons les réponses suivantes :

« M'apprendre des choses que je ne connaissais pas, sur les prématurés, savoir si le bébé entend bien quand on appelle son prénom, et répond, et discuter avec lui, voir s'il réagit selon les gestes. »

« Surveillance de l'ouïe et des cris pour détecter un éventuel problème de surdité. »

➤ Autres réponses.

« On ne sait pas, sauf après lecture des questions suivantes ».

« Il essaye d'améliorer les difficultés que le bébé a. »

L'analyse qualitative de cette question suggère que les connaissances des parents d'enfants prématurés sur les bénéfices de l'intervention de l'orthophoniste en néonatalogie, restent limitées.

•Question 5 : Votre bébé a-t-il été nourri autrement que par la bouche ?

100 % des parents ont répondu « oui » à cette question.

Nous leur avons demandé des précisions concernant les différents modes d'alimentation de leur enfant.

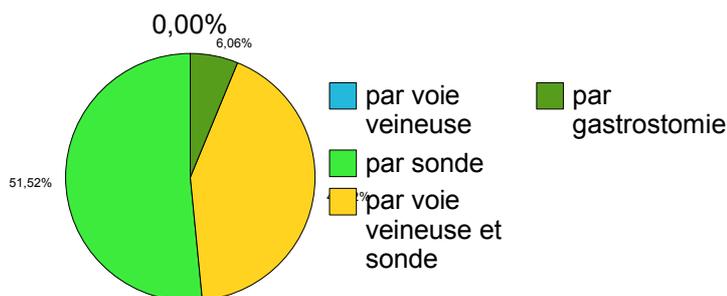


Diagramme 7 : Réponse pour le mode d'alimentation

•Question 6 : Un professionnel vous a-t-il informé afin d'aider au mieux votre bébé à passer de stade de la sonde à la tétée ?



Diagramme 8 : Réponse à la question 6

26 des 36 parents sollicités considèrent qu'ils ont été informés à ce sujet.

Nous avons demandé des précisions aux parents pour cette question au travers des questions 6a et 6b.

➤ **Question 6a** : Si oui, était-ce un(e) orthophoniste ou un autre professionnel ?

Le diagramme 10 illustre la répartition des différents professionnels ayant aidé les parents lors du passage du stade de la sonde à la tétée.

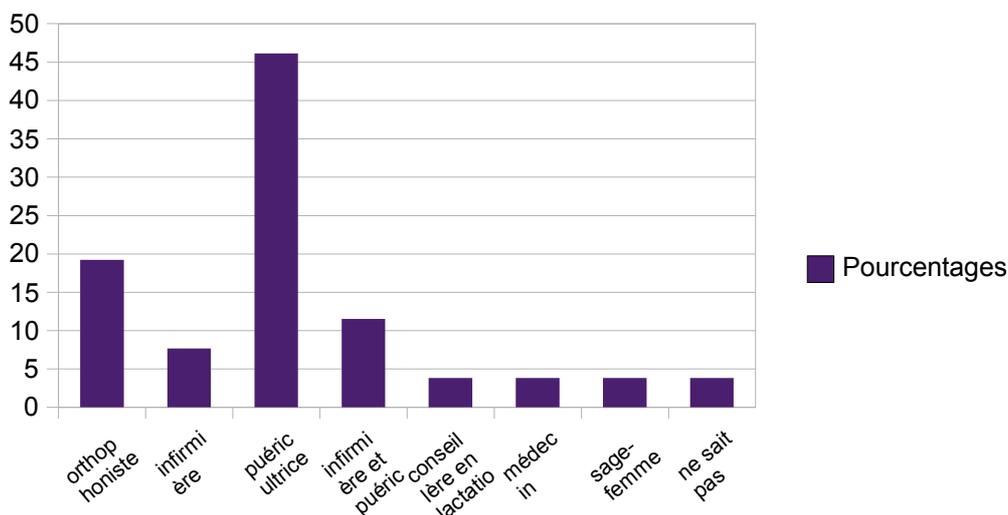


Diagramme 10 : Autres professionnels cités

46,15 % des répondants ont été informés par des puéricultrices et 19,23 % par un(e) orthophoniste.

➤ **Question 6b** : NON. Auriez-vous préféré qu'un professionnel aide votre bébé à passer du stade de la sonde à la tétée?



Diagramme 11 : Réponse à la sous question 6b

80 % des parents n'ayant pas reçu cette aide, auraient souhaité qu'un professionnel les accompagne dans cette étape.

•Question 7 : Un professionnel vous a-t-il parlé de votre projet quant à l'alimentation future de votre bébé ?

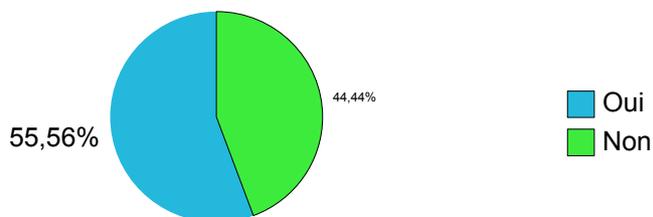


Diagramme 12 : Réponse à la question 7

➤ **Question 7a** : Si oui, avez-vous parlé de votre projet d'alimentation avec un(e) orthophoniste ou un autre professionnel ?

Les parents ont été conseillés par différents professionnels. Les réponses sont organisées dans le diagramme ci-dessous.

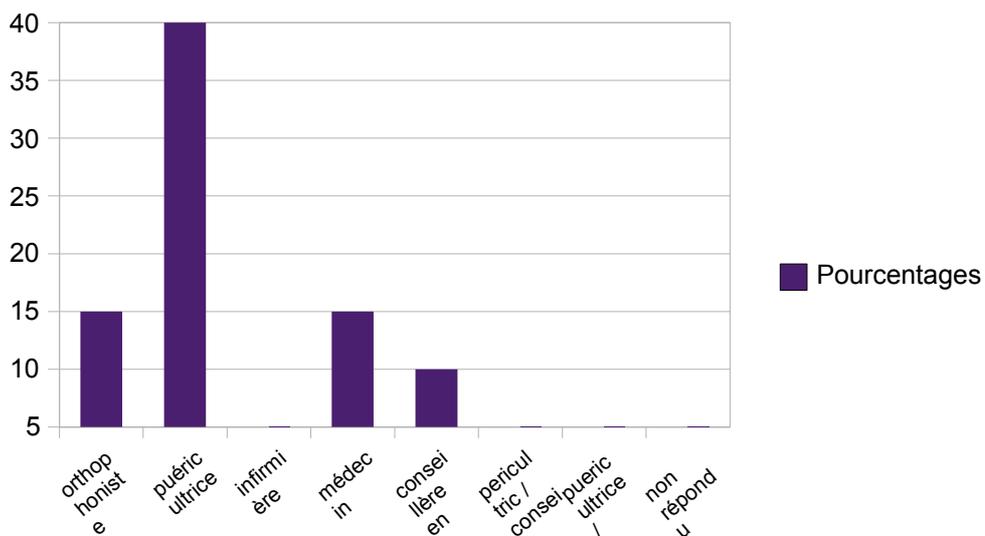


Diagramme 13 : Autres professionnels cités

Ce sont les puéricultrices qui abordent ce sujet dans 40 % des cas.

Seulement 15 % des parents se sont entretenus avec un(e) orthophoniste à ce sujet.

➤ **Question 7b** : Si non, auriez-vous préféré parler de votre projet quant à l'alimentation future de votre bébé avec un professionnel ?



Diagramme 14 : Réponse à la sous question 7b

La grande majorité des parents répondants aurait préféré que quelqu'un s'entretienne avec eux au sujet de ce projet d'alimentation.

Lorsque nous leur demandons les raisons de cette préférence, seulement 6 parents sur 17 répondent.

Dans ces réponses des idées prédominent. Ces parents auraient souhaité avoir des informations concernant le retour à la maison et notamment sur le moment de la diversification alimentaire.

•Question 8 : Un professionnel de santé vous a-t-il montré comment aider votre bébé à téter par pur plaisir sans qu'il ne mange pour autant ?

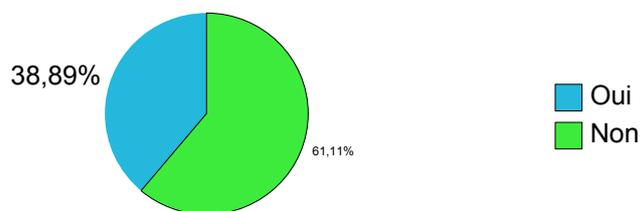


Diagramme 15 : Réponse à la question 8

Le diagramme suivant illustre les réponses obtenues lorsque nous demandions aux parents quel professionnel a réalisé cette tâche.

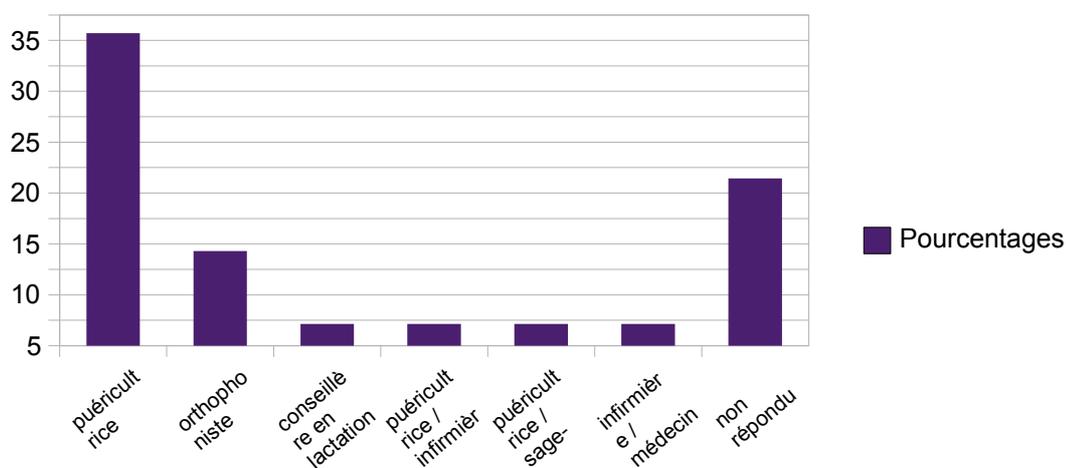


Diagramme 16 : Professionnels cités

Cette action a été effectuée par une puéricultrice dans 35,72 % des cas. Seulement 14,29 % des parents ont reçu les conseils d'un(e) orthophoniste dans ce domaine.

➤ **Question 8a** : Si oui, ce professionnel vous a-t-il vu plusieurs fois ?

Sur 11 parents répondants, 100 % ont été vu plusieurs fois par le professionnel cité.

•Question 9 : Un professionnel vous a-t-il accompagné lorsque vous commencez à prendre votre enfant en peau à peau ?



Diagramme 17 : Réponse à la question 9

La grande majorité des parents ont été soutenus dans ce moment. Différents professionnels sont cités :

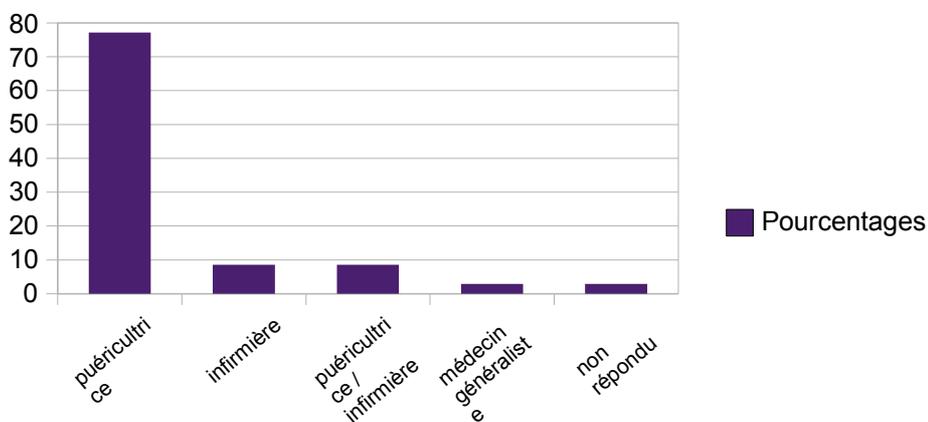


Diagramme 18 : Autres professionnels cités

77,14 % des parents sont accompagnés par les puéricultrices au moment de la mise en peau à peau.

➤ **Question 9a** : Si oui, à quel moment ce professionnel vous a aidé à prendre votre enfant en peau à peau ?

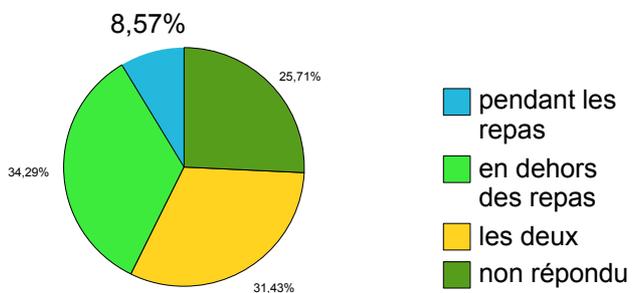


Diagramme 19 : Réponse à la sous question 9a

•Question 10 : Etes-vous arrivés spontanément à créer un lien affectif avec votre bébé ?

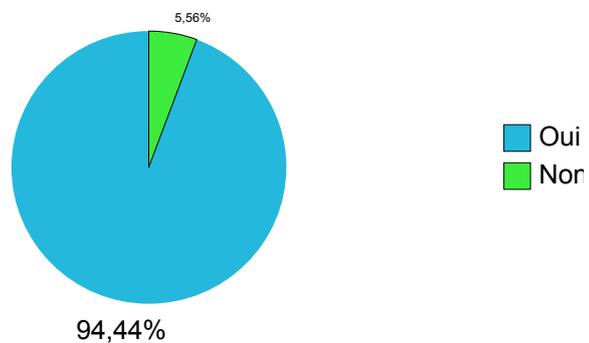


Diagramme 20 : Réponse à la question 10

•Question 11 : Avez-vous confié à un professionnel vos inquiétudes quant à l'alimentation de votre bébé pendant son hospitalisation ?

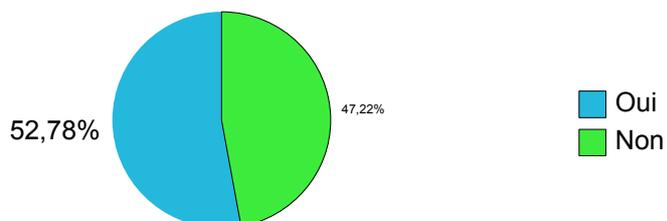


Diagramme 21: Réponse à la question 11

Pour cette question, différents professionnels ont été cités :

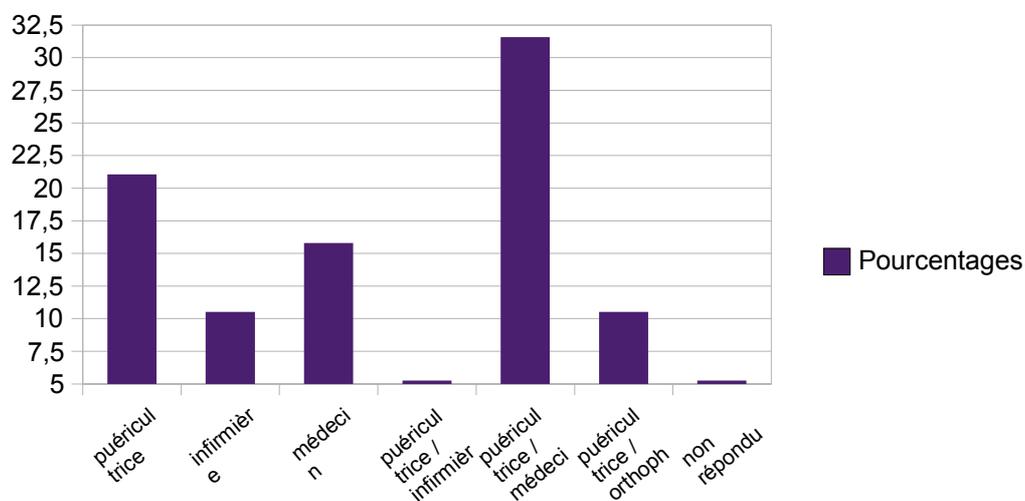


Diagramme 22 : Professionnels cités

Dans 31,58 % des cas, ce sont les médecins et les puéricultrices qui répondent aux questions des parents à ce sujet.

•Question 12 : Avez-vous confié à un professionnel vos inquiétudes concernant le devenir de votre bébé ? (au niveau des apprentissages, du développement psychomoteur, de l'alimentation...)

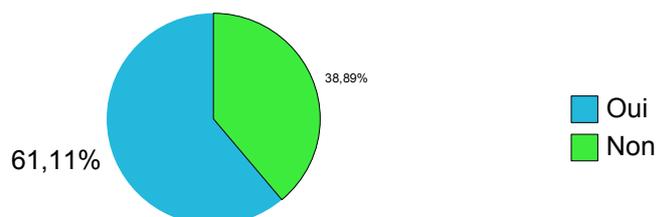


Diagramme 23: Réponse à la question 12

Pour cette question, différents professionnels ont été cités :

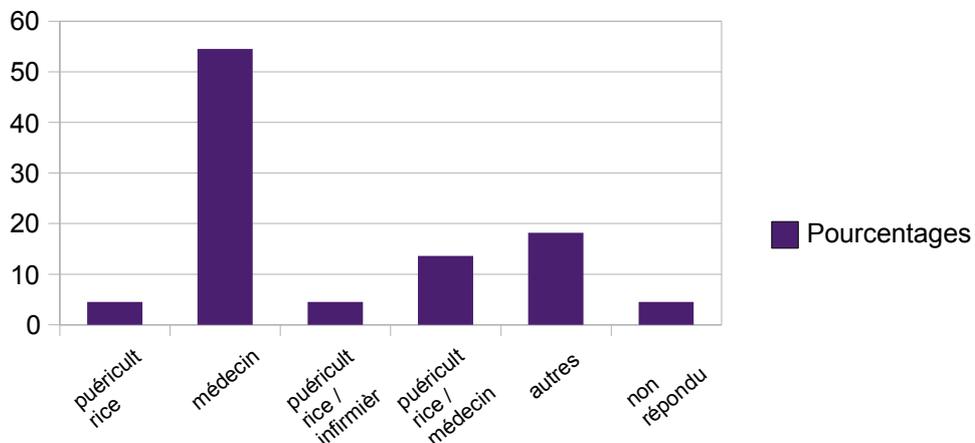


Diagramme 24 : Professionnels cités

54,55 % des parents ont partagé leurs inquiétudes à ce sujet avec un médecin.

•Question 13 : Vous-êtes vous sentis assez informés concernant l'importance des sollicitations autour de la bouche, dans l'alimentation de votre bébé?

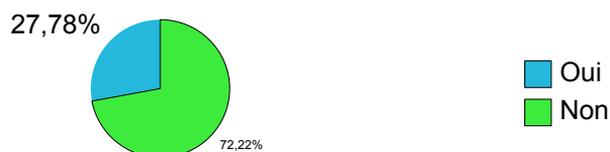


Diagramme 25: Réponse à la question 13

➤ **Question 13a** : OUI. Pour quelles raisons et grâce à qui ?

Parmi les réponses à cette question ouverte, différents professionnels sont cités :

- médecins : cités 2 fois sur 10 répondants
- orthophonistes : cités 4 fois
- puéricultrices : citées 2 fois
- équipe soignante : citée 1 fois

Nous avons choisi de relever certains commentaires faits en réponse à cette question :

« Aux médecins. En m'expliquant quand je devais lui donner le sein sans hésiter à chaque fois. C'est bon pour sa croissance. »

« Grâce à l'orthophoniste. Personne n'avait parlé des sollicitations avant. »

« Grâce à l'orthophoniste, avec qui j'ai discuté et qui m'a montré comment faire les gestes. »

« Seulement pour les 2 premiers mois pour la mise en route du biberon »

•**Question 14** : Avez-vous pris conscience que ces sollicitations autour de la bouche permettaient d'éviter des troubles d'alimentation et de la communication ?

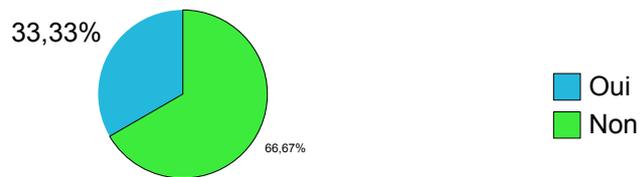


Diagramme 26: Réponse à la question 14

•Question 15 : Est-ce qu'un professionnel vous a montré les capacités de votre bébé à explorer sa bouche et son éveil (mouvements de tétée, ouverture correcte de la bouche et réflexes d'orientation de la tête) ?

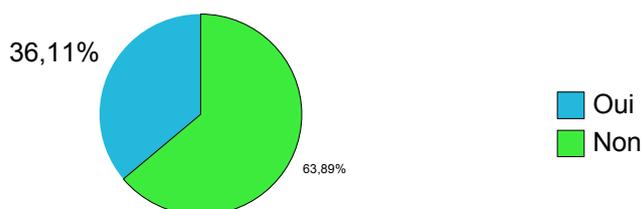
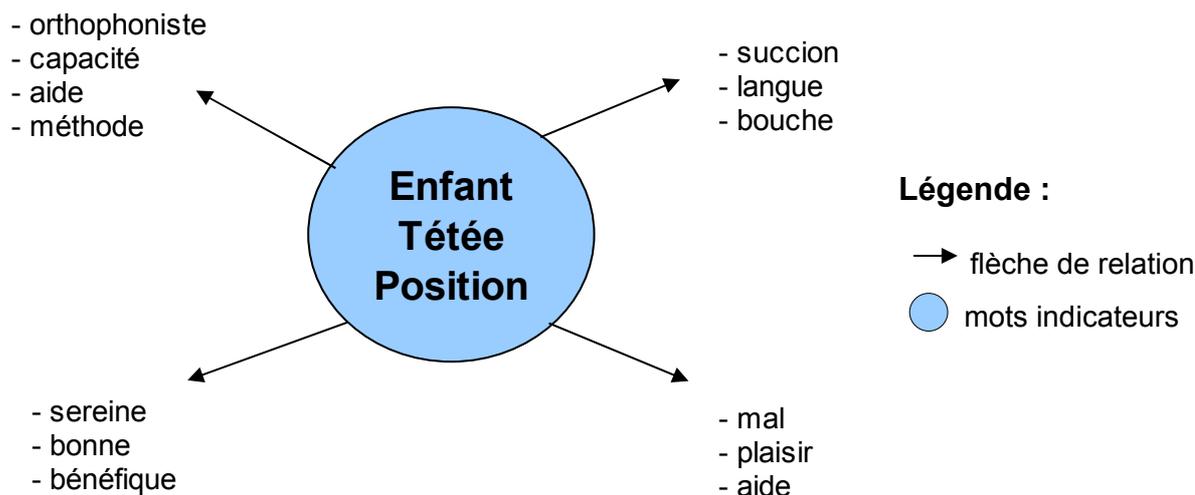


Diagramme 27: Réponse à la question 15

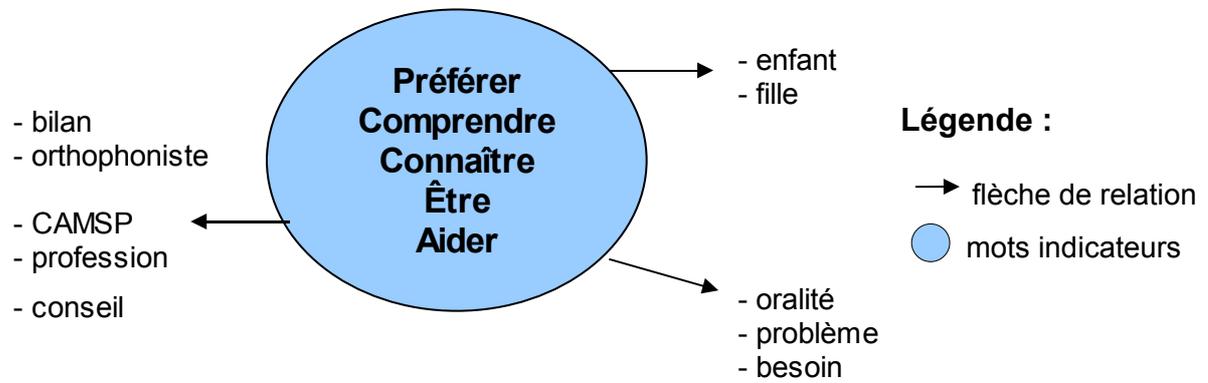
Afin de tirer parti des questions ouvertes 15a et 15b, nous avons réalisé une analyse de contenu d'après la méthode de Laurence BARDIN, détaillée dans « l'analyse de contenu » (collection le psychologue PUF 2003).

➤ **Question 15a** : Si oui, qu'est-ce que cette démonstration des capacités de votre bébé vous a apporté ?



Les mots indicateurs sont les mots retrouvés le plus fréquemment dans les réponses des participants. Ils peuvent être reliés par des flèches de relation à d'autres mots auxquels ils sont liés sémantiquement. Ainsi des thèmes prédominant dans les réponses obtenues peuvent être mis en exergue.

➤ **Question 15b** : NON. Auriez-vous préféré qu'un professionnel vous montre les capacités de votre bébé à explorer sa bouche et son éveil ? Pourquoi ?



•Question 16 : Si votre bébé a été suivi par un(e) orthophoniste, avez-vous trouvé cela bénéfique ?

100 % des parents qui ont répondu à notre questionnaire et dont l'enfant a été suivi par un(e) orthophoniste en service de néonatalogie, ont trouvé cette prise en charge bénéfique.

•Question 17 : Pensez-vous qu'il serait utile d'informer tous les parents qui connaissent une grossesse à risque, au sujet des apports orthophoniques dans le service de réanimation néonatale?

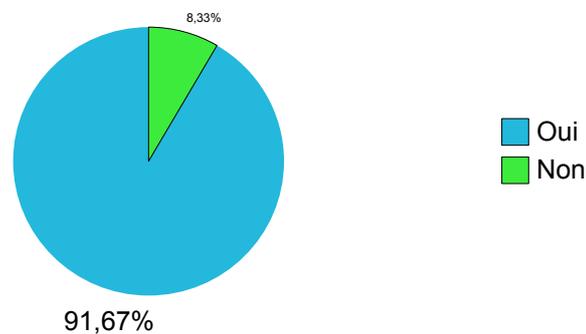


Diagramme 28: Réponse à la question 17

La majorité des parents interrogés trouvent cette information profitable.

•Question 18: Auriez-vous souhaité bénéficier de conseils de l'orthophoniste pendant l'hospitalisation de votre bébé ?

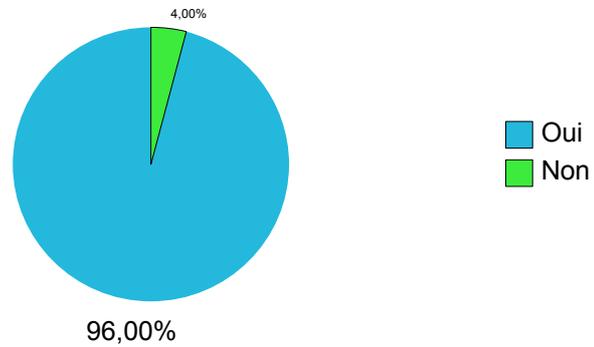


Diagramme 29: Réponse à la question 18

Sur la totalité des parents qui n'ont pas rencontré d'orthophoniste durant l'hospitalisation de leur enfant, 96% auraient souhaité bénéficier de ses conseils.

Elaboration de la plaquette d'informations

1.3. Idée de création d'un support d'informations

1.3.1. Analyse des réponses au questionnaire

Les résultats de l'analyse des réponses obtenues au questionnaire mettent en évidence un véritable manque d'informations des parents d'enfants prématurés au sujet de la prise en charge orthophonique au sein du service de néonatalogie.

Afin de pallier ce manque d'informations, nous avons décidé de créer un support d'informations à destination des parents.

1.3.2. Objectifs du support

Notre travail s'est basé sur deux objectifs principaux :

– Informer les parents d'enfants prématurés sur les apports de l'orthophonie en service de néonatalogie.

– Inciter les parents, après lecture du support, à faire appel à un(e) orthophoniste afin de favoriser l'action préventive.

En effet, l'orthophoniste est encore souvent appelé à intervenir lorsque les difficultés d'alimentation sont déjà installées. Il relève de notre rôle de prendre en charge ces troubles mais également d'agir en prévention afin d'éviter l'installation de ce type de difficultés.

En informant les parents dès leur entrée dans le service de néonatalogie, ils seront alors en mesure de choisir de voir un(e) orthophoniste ou non.

S'ils demandent au médecin de rencontrer un(e) orthophoniste, ce dernier effectuera alors une évaluation auprès de l'enfant et sera à l'écoute des parents. L'enfant sera alors suivi ou non, selon ses difficultés, afin de favoriser le passage à l'alimentation orale.

1.4.Création du support

1.4.1.Choix du support

Nous avons choisi de créer une plaquette d'informations.

Ce support papier présente plusieurs avantages :

–Il est simple à distribuer : accessible, il peut être déposé dans une salle d'attente ou proposé à l'entrée dans le service.

–Il est facile à diffuser. Notre but est que cette plaquette soit diffusée dans un maximum de lieux. Ainsi tous les services qui acceptent de la diffuser peuvent la recevoir par mail et l'imprimer. Elle peut également figurer sur les sites internet spécialisés dans la prématurité.

–Il nous permet de choisir sa taille et de ce fait la quantité d'information que nous souhaitons faire figurer à l'intérieur.

1.4.2.Création de la plaquette

1.4.2.1.Choix du format

Nous avons opté pour le format A5, soit une feuille A4 pliée en deux. Visuellement ce format ne décourage pas le lecteur.

Effectivement, à la naissance de leur enfant prématuré, les parents reçoivent de nombreuses informations simultanément. Un petit format de plaquette évoque une certaine rapidité et facilité à être lu, de cette manière nous espérons que les parents auront envie de la lire.

1.4.2.2.Illustrations

Afin de rendre la plaquette attrayante aux yeux des parents, nous souhaitons insérer quelques illustrations.

Deux dessins ont donc été choisis pour illustrer la plaquette :

–Une mère allaitant son enfant aux côtés du père.

–Un père embrassant son enfant aux côtés de la mère.

Par ces dessins nous voulions représenter l'intérêt de l'orthophonie pour l'ensemble de la famille et les différentes fonctions de l'oralité : ici l'alimentation et la fonction de relation.

1.4.2.3. Couleurs et polices de caractère

Nous désirions que la présentation soit claire et agréable pour correspondre avec l'aspect positif et la notion de « plaisir » primordiale dans la prise en charge orthophonique.

La police de caractère choisie nous a paru être un bon compromis entre la lisibilité et le ludique.

Le titre est écrit en orange, les sous-titres en bleu et le texte en noir pour une meilleure visibilité et une mise en exergue des différentes parties.

1.4.2.4. Le contenu de la plaquette

Nous avons construit la plaquette à partir de nos lectures, de nos observations et de nos échanges avec l'orthophoniste de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Nous voulions faire apparaître les différents axes de l'intervention de l'orthophoniste. Néanmoins ce type de prise en charge est à adapter à chaque enfant, l'évaluation est indispensable pour permettre de savoir de quelles stimulations l'enfant a besoin. Il est impossible d'administrer le même protocole à tous les enfants.

Le contenu de notre plaquette devait donc inviter les parents à rencontrer un(e) orthophoniste sans leur donner trop d'informations au risque de les noyer sous des données inutiles ou de les voir s'approprier les gestes sans avis orthophonique.

Par ailleurs nous souhaitions être très rigoureuses dans le choix du vocabulaire utilisé. Les mots devaient être simples, accessibles pour une majorité de parents et éloignés du vocabulaire médical, afin de replacer les parents dans leur rôle de parents et non de soignants.

Enfin nous nous sommes appliquées à être le moins alarmant possible dans notre discours pour ne pas surajouter à l'angoisse déjà très présente chez ces parents.

1.4.2.4.1. Présentation des différentes parties

•L'action auprès des parents

Nous expliquons aux parents que l'orthophoniste agit avec eux. L'idée est de leur faire comprendre que nous sommes à leur côté pour les accompagner, qu'il s'agit de leur montrer des gestes, de les encourager à interagir avec leur enfant et en aucun cas de faire à leur place.

•L'action auprès de l'enfant

Chacune de nos missions est explicitée de manière simple aux parents afin qu'ils puissent se représenter l'intérêt de notre action.

•Les échanges avec l'équipe soignante

L'idée de ce paragraphe est de préciser aux parents que notre but est d'offrir à leur enfant la prise en charge la plus personnalisée possible et que pour cela nous travaillons en étroite collaboration avec les autres professionnels du service de néonatalogie.

1.4.2.4.2. Titre de la plaquette

Notre objectif était d'attirer l'attention des parents en choisissant un titre amusant, qui se retient facilement.

Après réflexion nous avons choisi : « Allo l'ORTHO ? Je suis né un peu trop tôt ! ». Selon nous, ce titre attise la curiosité du lecteur et tente de mettre un peu de distance avec le caractère angoissant d'une naissance prématurée.

1.5. Diffusion de la plaquette d'informations

Notre objectif est que cette plaquette soit diffusée le plus largement possible en vue d'offrir une information au sujet de notre rôle en néonatalogie au plus grand nombre de parents possible, et de permettre aux enfants de recevoir une prise en charge adaptée dès leur naissance.

Pour cela, nous avons déjà obtenu l'accord des sages-femmes ayant participé à notre mémoire. Elles ont accepté d'en diffuser sur leurs lieux d'exercice.

Par ailleurs, il serait intéressant de proposer notre plaquette à Monsieur le Professeur Storme, chef du service de réanimation néonatale de l'hôpital Jeanne de Flandre, ainsi qu'à tous les chefs des services de néonatalogie de France. Cette étape est indispensable afin d'obtenir le droit de diffusion dans les services.

Enfin, la plaquette pourrait être proposée aux orthophonistes confrontées aux troubles d'oralité, afin d'entreprendre une campagne d'information élargie.

1.6. Présentation de la plaquette terminée

Une fois la plaquette terminée, nous désirions avoir l'avis de différents professionnels quant au contenu de la plaquette et à son mode de diffusion

Pour cela, elle a été présentée à différents professionnels :

• Une interne en psychiatrie. Selon elle, le discours est clair, le vocabulaire est compréhensible par les parents. Elle dit apprécier la mise en valeur de la notion de plaisir dans la plaquette.

Pour le mode de diffusion, la distribution à l'arrivée des parents dans le service de néonatalogie lui semble appropriée.

• Une infirmière. Elle nous rapporte que le discours est bien ciblé autour de l'oralité, que le langage est accessible grâce à une absence de mots médicaux complexes. Elle a apprécié de voir que les différentes conditions dans lesquelles l'enfant peut se trouver sont abordées (s'il est nourri par sonde ou par la bouche). Elle ne trouve pas notre discours alarmant, elle le juge plutôt rassurant.

Concernant le mode de diffusion, elle opte également pour une présentation de la plaquette à l'arrivée dans le service pour tous les parents.

•Une psychologue qui s'accorde à dire que le vocabulaire utilisé est adapté, compréhensible et non angoissant.

Elle conseille également de le proposer aux parents à l'entrée dans le service.

•Une psychomotricienne. A la lecture de la plaquette, elle dit trouver le vocabulaire accessible et la présentation claire et attrayante.

La diffusion à l'entrée du service lui paraît adaptée.

•Une éducatrice de jeunes enfants. Selon elle, le contenu n'est pas effrayant pour les parents, il donne plutôt envie de rencontrer un(e) orthophoniste qui apparaît comme un soutien, un accompagnement dans la plaquette. Le vocabulaire lui semble tout à fait accessible aux personnes non sensibilisées au domaine médical.

Idéalement, elle pense que la plaquette devrait être proposée à l'entrée dans le service.

Ces différentes réponses convergent vers un avis positif de la plaquette. Par conséquent nous avons préservé cette version.

1.7.Version définitive de la plaquette.

Cf Annexe n°11

Discussion

Synthèse des résultats qualitatifs et quantitatifs

Il est important de souligner que nous avons reçu 36 questionnaires qui permettent une analyse mais il faut tout de même prendre certains éléments en considération :

- 35 enfants ont été hospitalisés en maternité de type III. Cette réalité nous prouve que, sur notre échantillon de parents interrogés, quasiment toutes les grossesses ont été bien suivies. Il est également probable que pour certaines des grossesses comme les grossesses multiples, la prématurité ait été envisagée avant la naissance.

Ainsi, eu égard aux résultats obtenus, aucune étude statistique entre les différents types de maternité n'est possible.

- Le niveau socioculturel n'a pas été pris en compte. En effet, nous n'avons pas souhaité le demander aux parents dans un souci de respect complet de l'anonymat.

- Nous n'avons pas pu analyser les réponses que nous n'avons pas reçues. Rappelons que nous avons récupéré 36 questionnaires sur les 48 que nous avons distribués.

Les résultats de l'analyse des réponses au questionnaire ont mis en exergue des éléments primordiaux :

- 100 % des parents qui ont été suivis par une orthophoniste lors de l'hospitalisation de leur enfant en service de néonatalogie ont trouvé cette action bénéfique.

- 91,7 % des parents interrogés pensent qu'il serait utile d'informer tous les parents qui connaissent une grossesse à risque, au sujet des apports orthophoniques dans le service de néonatalogie.

- 96 % des parents n'ayant pas bénéficié de prise en charge orthophonique durant cette hospitalisation, auraient souhaité bénéficier de conseils de l'orthophoniste.

Tout ceci démontre que :

- après information les parents trouvent nécessaire l'intervention orthophonique,
- les orthophonistes ont leur place au sein de ce service aux yeux des parents.

Un réel besoin émerge donc de notre questionnaire.

D'une manière générale, les résultats suggèrent que les parents d'enfants prématurés ne sont pas assez informés des aides que l'orthophoniste peut leur apporter.

La variabilité des réponses à la question 4 « Selon vous, quel est le rôle d'un(e) orthophoniste en service de néonatalogie ? », ainsi que le nombre important de non réponses à cette même question serait en faveur de cette conclusion.

En outre :

- Seulement 38,9 % des parents interrogés ont reçu une démonstration des gestes aidant leur bébé à téter par plaisir. L'alimentation plaisir, prônée par les orthophonistes et prépondérante pour une alimentation normale par la suite, reste trop peu expliquée et montrée aux parents.

- Seulement 27,8 % se sont sentis assez informés concernant l'importance des sollicitations autour de la bouche dans l'alimentation de leur bébé. 33,3 % ont pris conscience que ces sollicitations autour de la bouche permettaient d'éviter des troubles d'alimentation et de la communication. Sur le petit nombre de parents à qui on a présenté ces stimulations, nombreux sont ceux qui les ont trouvés bénéfiques. Leur intérêt est ici dévoilé.

- Dans 36,1 % des cas, un professionnel a montré aux parents les capacités de leur enfant à explorer sa bouche et son éveil. Ce dernier point est assez alarmant car nous pensons que ne pas dévoiler aux parents les compétences positives de leur bébé pendant cette période, les conforte dans un univers rempli de difficultés. Au milieu de discours souvent négatifs sur l'état de santé de leur enfant, l'observation de ces capacités met en évidence des aspects positifs chez leur bébé et pourrait les aider à se rassurer.

Les réponses aux autres questions montrent que certaines actions que l'orthophoniste pourrait effectuer sont assurées par d'autres professionnels (puéricultrices, médecins...).

Pour la question 6, 72,22 % des parents interrogés ont été informés afin d'aider au mieux le bébé à passer du stade de la sonde à la tétée. Dans la majorité des cas (57,14 %), une puéricultrice s'est chargée de cette information.

La question 7 met en évidence que 55,56 % des parents répondants ont parlé de leur projet quant à l'alimentation future de leur bébé à un professionnel. Dans 47,06 % des cas, il s'agissait d'une puéricultrice.

Au vu des ces résultats, il serait intéressant de savoir quel enseignement les puéricultrices reçoivent à ce sujet mais également :

- quel type d'informations elles apportent aux parents,
- si elles ont suivi une formation par l'orthophoniste ou se sont entretenues avec elle à ce sujet.

La question 11 suggère que 52,78 % des parents confient leurs inquiétudes quant à l'alimentation de leur bébé pendant son hospitalisation à un professionnel. Dans la majorité des cas, il s'agit d'un médecin et d'une puéricultrice (31,58 %).

L'orthophoniste aurait probablement un rôle important à jouer à ce niveau afin d'apporter des informations complémentaires aux parents.

Enfin, il aurait été intéressant de corréliser la durée d'hospitalisation de l'enfant et la prise en charge de celui-ci par une orthophoniste.

Cependant, beaucoup de parents ont été interrogés dans le cadre du stage dans le service de néonatalogie de Jeanne de Flandre, pendant l'hospitalisation de leur enfant. Les durées d'hospitalisation ne sont pas connues pour tous les enfants de l'étude puisque pour certains l'hospitalisation était en cours.

Cette analyse était donc impossible à effectuer.

Critiques méthodologiques et difficultés rencontrées

1.1. Pour la partie théorique

Afin de cerner au mieux les enjeux d'une intervention de l'orthophoniste en néonatalogie, nous souhaitons développer les modalités de ce type de prise en charge. Nos recherches ont malheureusement vite été limitées.

En effet, nous nous sommes heurtées à un certain manque d'ouvrages littéraires concernant l'orthophonie en néonatalogie. Ce champ de compétences s'étant développé récemment, il reste encore méconnu du plus grand nombre et peu d'écrits sont actuellement recensés.

1.2. Pour la partie pratique

1.2.1. Recrutement des parents

Au départ, aucune de nous n'était en stage en service de néonatalogie. Nous avons donc posé des annonces sur des forums. Le recrutement de participants pour notre étude fut assez difficile pendant cette période. Nous avons tout de même pu récolter 9 questionnaires. Lors de la parution de notre demande de témoignages sur certains sites, nous avons reçu beaucoup de messages des parents interpellés, parfois même un peu choqués d'entendre que des orthophonistes pouvaient intervenir en néonatalogie. Certains des parents travaillaient dans le milieu médical ou paramédical mais ignoraient complètement notre implication au sein de ce service.

Pour la plupart des gens, l'orthophoniste n'agit auprès de l'enfant que bien plus tard pour des problèmes de dyslexie ou de bégaiement.

Ensuite, à partir de janvier 2012, l'une de nous a eu la chance de pouvoir suivre l'orthophoniste du service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Ainsi, 27 questionnaires supplémentaires ont été recueillis.

L'engouement général suscité par notre mémoire nous a très agréablement étonnées. Leur volonté de partage et leur envie d'amélioration ont été les fondations de notre mémoire.

Bien que le nombre total de questionnaires reçus nous satisfasse, il aurait été intéressant pour notre étude, de récolter le témoignage d'un plus grand nombre de parents venant d'autres régions et dont les enfants ont été hospitalisés dans d'autres services.

Or, les parents qui ont répondu étaient :

- intéressés par notre projet

- ont vu les annonces sur internet

- ou sont passés dans le service de néonatalogie de l'hôpital de Jeanne de Flandre.

Ce sont encore d'autres biais au formulaire.

1.2.2.Le questionnaire

1.2.2.1.Le nombre de questionnaires reçus

Les résultats des 36 questionnaires récupérés suggèrent que les parents des enfants prématurés ne sont pas assez informés au sujet de la prise en charge orthophonique en service de néonatalogie. Cette absence d'information ne touche pas forcément tous les parents d'enfants prématurés.

Néanmoins, le nombre de parents concerné est suffisamment important afin d'avoir une vision satisfaisante de leurs connaissances à ce sujet.

1.2.2.2.Le temps de passation

Nous avons tenté d'élaborer un questionnaire le plus court et concis possible. Le temps de passation était un point important pour nous. Plus le formulaire était court, plus nous avons de chances d'avoir l'attention des parents jusqu'au bout.

De plus, le nombre réduit de questions nous permettait de ne pas être trop intrusives et d'éviter de les replonger longtemps dans une période de vie et des souvenirs douloureux.

Cependant, nous avons tout de même inséré quelques questions ouvertes qui nous semblaient intéressantes à analyser. Nous notons que peu de parents ont répondu à ces questions.

Ainsi, nous nous interrogeons sur plusieurs points.

- Peut-être aurions-nous dû réduire encore le nombre de questions afin d'obtenir l'attention des parents jusqu'au bout du questionnaire ?
- Est-ce que les questions étaient trop personnelles?

1.2.2.3.Les modalités de passation

Nous voulions que les parents remplissent le questionnaire seuls, en dehors de la présence d'un représentant de la profession d'orthophoniste (orthophoniste ou étudiant en orthophonie). Ils ne se sentaient alors pas influencés au moment de répondre. Ce mode de passation nous semblait être pertinent et approprié afin d'avoir des réponses le moins biaisées possible.

Or, aucun professionnel n'a pu lever les éventuelles incompréhensions des parents face à certaines questions ce qui a pu engendrer des faux positifs et/ou des faux négatifs.

1.2.2.4.La proposition de distribution de la plaquette

A la fin de notre questionnaire, nous avons proposé aux parents de nous laisser leur adresse afin de leur fournir la plaquette d'informations créée, dans le cas où notre mémoire serait validé.

La totalité des parents ont laissé leurs coordonnées pour qu'on leur fournisse ce document. Cette constatation témoigne d'une réelle demande d'informations de leur part.

1.2.2.5.La question 10 : « Etes-vous arrivés spontanément à créer un lien affectif avec votre bébé ? »

Nous nous sommes longuement questionnées lors de l'élaboration de cette question. En effet, nous ne souhaitons pas heurter la sensibilité des parents mais nous désirions savoir s'ils pensaient que les conditions d'hospitalisation pouvaient être un frein dans la construction du lien affectif avec leur enfant. Il aurait été

intéressant de connaître le vécu des parents à la lecture de cette question afin de juger de sa pertinence dans le questionnaire.

1.2.3.L'élaboration de la plaquette

Pour l'élaboration de la plaquette d'informations, nous nous sommes appuyées sur les échanges avec Madame Diouta L., l'orthophoniste du service de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre.

Elle nous a exposé en détails les axes de sa prise en charge.

Nous avons croisé ces informations avec nos différentes lectures issues de la littérature.

Ces données nous ont permis d'orienter nos observations lors du stage sur des points précis, indispensables à l'établissement de notre mémoire.

De cette manière, nous avons choisi les éléments essentiels à faire apparaître dans la plaquette.

En revanche, elle ne restitue pas en détails les différents aspects de l'intervention orthophonique pour deux raisons. Premièrement, nous craignons qu'en notant l'ensemble des stimulations, les parents se les approprient directement sans rencontrer d'orthophoniste. Deuxièmement, nous souhaitons réaliser une plaquette assez courte afin qu'elle puisse être lue attentivement et qu'elle attire un maximum de personnes.

Ainsi, seules les idées principales sont décrites.

Néanmoins, nous pouvons envisager que certains parents auraient souhaité lire davantage de données concernant les modalités de cette prise en charge.

Le vocabulaire utilisé a été réfléchi pour être compréhensible par le plus grand nombre. Il est toutefois possible que ce vocabulaire, bien qu'il soit assez simple, ne soit pas accessible aux parents issus de tous les niveaux socioculturels.

Par ailleurs, la plaquette est malheureusement totalement inaccessible aux parents non lecteurs.

En effet, des pictogrammes ou dessins explicatifs étaient initialement prévus mais le manque de temps et d'espace sur la plaquette nous ont empêchées de mener à bien ce projet. Nous pensons que peut-être cela pourrait faire l'objet d'un autre mémoire en continuité avec le nôtre.

En outre, nous nous sommes longuement questionnées à propos du titre de la plaquette. Nous souhaitions utiliser un titre accrocheur et original. C'est pourquoi, nous avons opté pour « Allo l'ORTHO ? Je suis né un peu trop tôt ! ».

Or, notre but étant de diffuser notre plaquette en milieu hospitalier, elle sera probablement proposée à des médecins, chefs de services. Dans ces conditions, il nous a semblé nécessaire d'inclure un titre plus sérieux : « Le prématuré, ses parents et l'orthophoniste ».

Ne souhaitant pas renoncer définitivement au premier titre choisi, nous avons inséré les deux dans la plaquette d'informations.

Enfin, le format adopté ne nous a pas permis de faire figurer autant d'illustrations que nous l'aurions souhaité. Dans l'idée de transmettre l'intérêt de l'orthophoniste pour toute la famille du nouveau-né prématuré aurait pu être suggérée par un dessin comprenant les parents et la fratrie.

Réflexion et validation des hypothèses

1.3.Résumé des hypothèses

Les enfants nés prématurément présentent un risque de développer en grandissant des troubles d'oralité et/ou du langage. La prévention de ces difficultés dès l'hospitalisation en service de néonatalogie est donc indispensable.

Notre mémoire se base sur des hypothèses selon lesquelles les parents d'enfants prématurés ne seraient pas assez informés au sujet des apports de l'orthophonie en service de néonatalogie mais également que les parents dont les enfants ont été suivis par une orthophoniste pendant leur hospitalisation ont trouvé cette action bénéfique.

1.4.Discussion autour des hypothèses et des résultats

Ces hypothèses de travail ont été confirmées par les résultats de notre étude.

Les formulaires proposés aux parents visant à faire un état des lieux de leurs connaissances sur cette prise en charge orthophonique particulière et sur le déroulement de leur suivi pendant l'hospitalisation de leur enfant, ont mis en évidence un véritable manque d'informations des parents.

Par conséquent, la diffusion de notre plaquette d'informations serait un avantage pour chaque parent qui aurait ensuite le choix de faire appel ou non à un(e) orthophoniste. Ce professionnel adapterait alors son discours à chaque famille en fonction des besoins particuliers de leur enfant.

Il nous semble indispensable que les parents soient informés concernant les apports de l'orthophonie pour leur bébé : sur la notion d'oralité et sur les éventuelles difficultés que leur enfant pourra présenter plus tard (troubles alimentaires et/ou de langage). Cette prévention permet d'éviter ces hypothétiques troubles tardifs qui peuvent être une réactualisation des problèmes antérieurs.

Enfin, nos rencontres avec les différents professionnels de santé du tout-petit ont montré que l'oralité reste une notion assez floue pour bon nombre d'entre eux.

Bien que des services de néonatalogie, tel que celui de Jeanne de Flandre, soient largement impliqués dans la prévention des troubles d'oralité, il reste encore un long chemin à parcourir avant que l'orthophonie soit davantage associée à la prise en charge en néonatalogie dans l'inconscient collectif.

La notion de plaisir associée à l'alimentation, défendue par les orthophonistes, n'est pas toujours prise en compte dans les soins prodigués aux nouveaux-nés.

Certains professionnels et parents ne connaissent pas encore l'étendue de l'intervention de l'orthophoniste.

Faut-il que le nouveau-né ait un poids conforme à la norme et soit hors de danger vital pour que les parents pensent à faire appel à un orthophoniste en néonatalogie ?

Faut-il également que les professionnels soient initiés et accompagnés au jour le jour par un orthophoniste, comme c'est le cas à Jeanne de Flandre, afin que les parents pensent plus aisément à un orthophoniste en néonatalogie ?

Intérêt de notre mémoire pour la pratique orthophonique

Dans un premier temps, l'analyse des réponses aux questionnaires a confirmé la méconnaissance des parents au sujet de la prise en charge orthophonique des enfants prématurés.

L'accompagnement parental est donc un des axes prioritaires de l'action des orthophonistes intervenant en néonatalogie.

Un des rôles de l'orthophoniste consiste à :

- écouter les inquiétudes des parents,
- répondre à leurs questions au sujet de l'alimentation,
- les guider dans leur rencontre avec leur bébé afin de favoriser un retour à la maison dans les meilleures conditions.

Dans un deuxième temps, la plaquette d'informations a pour but d'inciter les parents à faire appel à un(e) orthophoniste.

Actuellement, l'orthophoniste n'est appelé(e) que lorsque les difficultés au niveau alimentaire sont installées. Cela s'explique d'une part par son faible temps de présence à l'hôpital ainsi que par une connaissance partielle des compétences de l'orthophoniste par le corps médical. Cette situation ne favorise en aucun cas l'action préventive indispensable pour faciliter le passage à une alimentation per-os.

La diffusion de cette plaquette dans tous les services de néonatalogie pourrait permettre de développer cette action de prévention, ce qui favoriserait la mise en place de l'alimentation par la bouche chez les nouveau-nés prématurés et éviterait qu'ils ne rentrent chez eux avec des troubles d'oralité.

Bien souvent, ces enfants, anciens prématurés, sont à risque de développer des troubles d'oralité pendant leur petite enfance. Ceci place les parents dans la spirale infernale du trouble. Un problème se surajoute : les structures qui accueillent les jeunes enfants présentant ce type de troubles, telles que les CAMSP, n'ont pas

forcément de places pour accueillir en urgence ces enfants. En outre, ce domaine reste peu connu dans la profession et peu d'orthophonistes sont formées et acceptent, de ce fait, de les prendre en charge en cabinet libéral.

La prévention de ces troubles est donc primordiale.

La plaquette sollicitée par plusieurs orthophonistes, très intéressées par ce projet, favoriserait la diffusion d'informations sur les points importants de la prise en charge en néonatalogie. Elle pourrait éveiller leur curiosité et les inciter à se former dans ce domaine.

En outre, la sensibilisation des parents aux bénéfices que peut apporter à l'enfant l'intervention de l'orthophoniste permettrait de promouvoir notre profession dans ce domaine encore méconnu.

Conclusion

Afin d'assurer sa survie, l'enfant prématuré est aidé pour respirer et s'alimenter. Dans ce cadre, il reçoit des soins intrusifs et parfois douloureux qui peuvent être à l'origine de troubles d'oralité alimentaire et verbale.

Dans ce contexte particulier, le rôle de l'orthophoniste se situe dans le champ de la prévention et de l'intervention précoce qui ont pour objectif d'assurer un investissement positif de la zone buccale chez ce nouveau-né.

Ce soin, basé sur des stimulations de la sphère oro-faciale et sur des techniques d'aide à l'alimentation par voie orale, s'effectue en partenariat avec les parents. L'objectif principal de l'orthophoniste en service de néonatalogie est d'amener les parents et leur enfant à vivre l'alimentation comme un moment de plaisir.

Bien que certains services accueillent de nos jours des orthophonistes au sein de leur équipe, notre intervention reste encore méconnue des professionnels médicaux et paramédicaux.

Quant aux parents d'enfants prématurés, notre étude suggère qu'ils ont peu de connaissances au sujet des modalités d'action de l'orthophoniste en service de néonatalogie et qu'un réel besoin émerge.

Afin de favoriser l'information de ces parents, nous avons créé une plaquette d'informations à leur attention. Elle contient un récapitulatif des actions de l'orthophoniste pour aider leur enfant né prématurément.

Notre objectif principal est de pallier le manque d'informations de ces parents pour qu'ils fassent appel à l'orthophoniste et que chaque enfant ait alors le droit de recevoir la prise en charge globale la plus adaptée possible.

Un travail reste encore à effectuer pour diffuser largement cette plaquette d'informations et observer ensuite quel impact elle pourra avoir sur les parents et la prise en charge orthophonique.

La prise de conscience par les parents des bénéfices que peut apporter l'orthophonie au nouveau-né prématuré, pourrait également favoriser la promotion de notre profession auprès des professionnels.

En effet, afin que la place des orthophonistes en service de néonatalogie soit mieux reconnue, l'information auprès du corps médical est encore indispensable.

Nous espérons donc que notre mémoire ouvrira la voie à d'autres études plus complètes qui, par exemple, démontreront de manière significative l'efficacité de l'intervention orthophonique, dans le but de mettre en exergue l'importance de notre présence dans les services accueillant les enfants prématurés.

Bibliographie

- Abadie V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220 : 55-68.
- Barbier I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*, 220 : 139-151.
- Bardin L. (2007). *L'analyse de contenu*. Paris, PUF.
- Binet G. (2000). *Prématurité et rupture du lien mère-enfant. La naissance inachevée*. Europe, Gaëtan Morin.
- Bloch H., Lequien P., Provasi J. (2003). *L'enfant prématuré*. Paris, Armand Colin.
- Bloch H., Mellier D., Brion F. (1984). Etudier et combattre les effets de la prématurité. *Cahiers de psychologie cognitive*, 4 : 101-126.
- Blondel B., Kermarek M. (2011). « Communiqué de presse : la situation périnatale en France en 2010. Premiers résultats de l'enquête nationale. » [<http://sante.gouv.fr/perinatalite.html>], consulté le 05/11/12]
- Blot L. (2007). *Orthophoniste et équipe soignante de néonatalogie : partageons nos compétences ! Intérêts et limites du partenariat dans la prise en charge de l'oralité des bébés prématurés*. Mémoire d'orthophonie, Université Lille II.
- Bornancin M. (2000). « Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale », in : n°65 [www.ccne-ethique.fr/docs/fr/avis065.pdf], consulté le 12/01/12]
- Bowlby J. (1969). *Attachement et perte, Volume 1, L'attachement*. Paris, PUF, 2002.
- Couly G. (1985). La succion, indice qualitatif de maturation néonatale. *Archives Françaises Pédiatriques*, 42 : 743-745.
- Couly G., Abadie V. (2000). Les sens cachés de l'oralité et du fœtus. *Journées parisiennes de pédiatrie*. Paris, Flammarion Médecine Sciences.
- Crunelle (2004). Les troubles de déglutition et d'alimentation de l'enfant cérébrolésé. *Rééducation orthophonique*, 220 : 85-92.
- Crunelle D., Crunelle J-P. (2005). *Les troubles de l'alimentation et de la déglutition*. DVD. Isbergues, Ortho édition.
- Crunelle D. (2007). L'intervention orthophonique très précoce : axes prioritaires. In : *Actes du colloque, l'éducation précoce en orthophonie*. [<http://www3.univ-lille2.fr/orthophonie/formation-journ.htm>], consulté le 03/11/2011]
- Dalla Piazza S. (1997). *L'enfant prématuré*. Bruxelles, De Boeck Université.
- De Groot L., (1993). L'intervention précoce et la stimulation du développement chez l'enfant prématuré, une mode ou une nécessité?. *Motricité cérébrale*, 14 : 10-16.
- Delaoutre-Longuet C. (2010). Rôle d'une orthophoniste auprès des nouveaux-nés prématurés. *Rééducation orthophonique*, 242 : 79-83.

- Delfosse M.-J., Soullignac B., Depoortere M.-H., Crunelle D. (2006). Place de l'oralité chez des prématurés réanimés à la naissance. Etat des lieux à trois ans et demi. *Devenir*, 18 : 23-35.
- Druon C. (2005). *A l'écoute du bébé prématuré : une vie aux portes de la vie*. Paris, Essais Flammarion.
- Faessel-Pochard A-I. (2001). *Prématurité et parentalité*. Thèse de médecine. Université de Lille II.
- Golse B., Guinot M. (2004). La bouche et l'oralité. *Rééducation orthophonique*, 220 : 24-30.
- Gottrand L., Vancoppenolle S. (2007). Interventions d'orthophonistes en néonatalogie et travail en partenariat avec l'équipe soignante. In : *Actes du colloque, l'éducation précoce en orthophonie*. [<http://www3.univ-lille2.fr/orthophonie/formation-journ.htm>, consulté le 03/11/2011]
- Grosclaude M., Brochard R-E., Danesi N. (2007). *L'enfant réanimé. Clinique de la rupture et du lien*. Ramonville Saint-Agne, Eres.
- Guillet M. et Kaigre M. (2009). *Un savoir-faire à faire savoir... : Etude de la mise en place d'une intervention orthophonique autour de l'oralité dans un service de réanimation néonatale*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes.
- Haddad M. (2007). Prise en charge orthophonique du bébé prématuré en néonatalogie. *Orthomagazine*, 68 : 33-37.
- Haddad M. (2008). Le rôle du toucher dans la prise en charge orthophonique du bébé prématuré en service de néonatalogie. *Rééducation orthophonique*, 236 : 17-23.
- Laugier J., Gold F. (1991). *Abrégés de néonatalogie*. Paris, Masson.
- Laugier J., Rozé J-C., Siméoni U., Saliba E. (2006). *Soins aux nouveaux-nés. Avant, pendant et après la naissance*. Paris, Masson.
- Le Metayer M. (1993). *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant*. Paris, Masson.
- Maiffret C., Meulien C. (2008). *Conduites orales à 7 ans chez des anciens grands prématurés réanimés à la naissance : poursuite de l'étude débutée en 2004*. Mémoire d'orthophonie, Université Lille II.
- Maillard T. (2008). Oralité : bébé prématuré deviendra grand. *Orthomagazine*, 78 : 16-19.
- Newman J., Pitman T. (2003). *Dr. Jack Newman's Guide to Breastfeeding*. Canada, Harper Collins
- Nowak A., Soudan E. (2005). *L'orthophonie en néonatalogie*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille II.
- Obladen M., Messer J., Beckmann S.R. (1998). *Soins intensifs pour nouveau-nés*. Paris, Springer Verlag France.

- Puech M., Woisard V., (2004). Rééducation des dysphagies chez l'adulte et chez l'enfant. In : *Les approches thérapeutiques en orthophonie tome 3, Prise en charge orthophonique des pathologies oto-rhino-laryngologiques*. Isbergues, Ortho Edition, 113-151.
- Salle B., Sureau C. (2006). Le Prématuré de moins de 28 semaines, sa réanimation et son avenir. *Revue Bulletin Acad. Natle Méd.*,190, no 6 : 1261-1274.
- Samson A. (2009). *Etude de l'influence de la prématurité sur l'oralité alimentaire et verbale chez des enfants arrivant à 4 ans*. Mémoire d'orthophonie, Université de Nantes.
- Senez C. (2002). *Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies acquises*. Marseille, Solal.
- Thevenot P. (1998). *Pronostic néonatal de la grande prématurité en fonction du lieu de naissance. Etude critique des notions d'inborn et d'outborn*, Thèse de médecine, Université de Lille II.
- Thibault C. (2007). *Orthophonie et oralité , la sphère oro-faciale de l'enfant*. Issy-les-Moulineaux, Masson.
- Willemse A. (2006). *Si petit... mais déjà si compétent ! Observations et facilitations autour de l'oralité du bébé prématuré : création d'un outil d'aide à l'observation, l'évaluation et la prise en charge de l'oralité du bébé prématuré en néonatalogie*. Mémoire d'orthophonie, Université de Lille II.
- Zupan Simunek V. (2008). « Le devenir des prématurés en 2008 en France » [www.reseau-psof.fr/.../le_devenir_des_pr_matur_s_en_2008_en_fra...], consulté le 09/10/12]

Ressources internet

- **Code de la santé publique :**

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.docidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120411> [Consulté le 20/11/12]

Liste des annexes

Liste des annexes :

- 1. Annexe n°1 : Questionnaire aux parents**
- 2. Annexe n°2 : Feuille explicative pour le questionnaire**
- 3. Annexe n°3 : Feuille de consentement**
- 4. Annexe n°4 : Tableaux de résultats du questionnaire**
- 5. Annexe n°5 : Analyse du contenu de la question 15a**
- 6. Annexe n°6 : Analyse du contenu de la question 15b**
- 7. Annexe n°7 : Programme de Stimulations du Centre Néonatal Saint-Vincent de Rocourt, Liège**
- 8. Annexe n°8 : Evaluation Orthophonique (0 à 6 mois)**
- 9. Annexe n°9 : Comptine « le tour du jardin »**
- 10. Annexe n°10 : Exemple de protocole de stimulations orales**
- 11. Annexe n°11 : Version définitive de la plaquette d'informations**