

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



 Université
de Lille

 ufr35

MEMOIRE

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

Olivia WATINE

soutenu publiquement en juin 2023

**Identification des messages et/ou pratiques
professionnelles concernant l'oralité alimentaire
durant l'hospitalisation initiale des enfants
porteurs de hernie diaphragmatique congénitale
Évaluation de leur impact sur l'enfant et sa famille 4 mois à 3
ans après la sortie**

MEMOIRE dirigé par

Léa DIOUTA, Orthophoniste du Centre de Référence National Hernie Diaphragmatique
Congénitale, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Sébastien MUR, Pédiatre, Coordonnateur du Centre de Référence National Hernie
Diaphragmatique Congénitale, Hôpital Jeanne de Flandre, Lille

Lille – 2023

Remerciements

Je tiens d'abord à remercier le Dr Sébastien Mur et Mme Léa Diouta, mes directeurs de mémoire. Merci de m'avoir accordé votre confiance dans la réalisation de ce travail. Merci pour votre accompagnement durant ces deux années. Un merci particulier à Léa, pour m'avoir accueillie à ses côtés en stage, accordé beaucoup de son temps et m'avoir transmis son savoir-faire.

Merci à Bertille Sergent, pour sa relecture de ma partie théorique et ses précieux conseils.

Merci à Kelly Saint-Denny, pour m'avoir guidée dans la réalisation de mes analyses d'entretien.

Merci à toute l'équipe du centre de référence des hernies de coupole diaphragmatique de Jeanne de Flandre, pour m'avoir accueillie durant mon stage et conseillée sur mon mémoire. Merci à toutes les personnes du CHU qui m'ont apporté leur aide lorsqu'elle était nécessaire.

Merci à tous les patients du centre de référence qui ont accepté de me livrer leurs expériences en participant à ce mémoire.

Merci à Antoine, pour son aide dans l'élaboration de mes graphiques.

Merci à Alice et à Pauline, mes maîtres de stage orthophonistes en libéral, auprès de qui j'ai pu prendre confiance, devenir autonome et qui m'ont inspirée pour ma future pratique en tant qu'orthophoniste.

Merci à mes amies (futures) orthophonistes, de Lille ou de Paris, pour l'entraide que nous avons pu nous apporter, pour les moments partagés durant ces cinq années et ceux à venir.

Merci à mes proches, famille comme amis, de m'avoir soutenue depuis la prépa jusqu'à la réalisation de ce mémoire, et épaulée dans les moments difficiles.

Résumé :

La hernie de coupole diaphragmatique est une maladie rare qui peut occasionner des troubles alimentaires pédiatriques chez les enfants qui en sont porteurs. La prise en charge de ces troubles est complexe, bien que primordiale pour permettre aux patients de s'alimenter par la bouche. Les enfants et leurs familles sont accompagnés durant leur hospitalisation par divers professionnels de santé, dont l'un des rôles est de les aider à limiter ces troubles. Nous nous sommes interrogés sur la nature des informations et pratiques délivrées aux parents, sur la perception parentale de celles-ci, et sur leur impact quant à l'oralité de ces enfants. Nous avons mené une étude auprès de 10 familles de patients suivis par le centre de référence des hernies de coupole diaphragmatique de Lille, au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre. Un questionnaire informatisé ainsi qu'un entretien semi-directif leur ont été proposés. Les résultats montrent que les informations reçues relèvent de conseils, d'encouragements et d'ajustements à mettre en place, sont nombreuses et ne sont pas toujours délivrées au bon moment. Les parents se trouvent parfois démunis face aux difficultés de leur enfant, à cause d'un manque d'information ou d'un sentiment de solitude. Les interactions avec le personnel peuvent influencer leur état psychologique de façon positive ou négative. Ces éléments peuvent avoir un impact sur le contexte de développement de l'oralité des enfants. La création d'un livret d'information sur les troubles alimentaires pédiatriques dans les HCD à destination des parents sera envisagée par la suite afin de leur fournir une base d'information commune.

Mots-clés :

Hernie de coupole diaphragmatique, orthophonie, troubles alimentaires pédiatriques, messages et pratiques professionnelles.

Abstract :

Congenital diaphragmatic hernia is a rare disease that can cause pediatric feeding disorders for children who carry it. Their treatment is complicated, although essential in order to allow patients to feed by mouth. These children and their families are supported during their hospitalisation by several healthcare practitioners. One of their purpose is to help them limit these disorders. We questioned ourselves about the nature of the informations and practices given to the parents, about their perception of it, and about the impact on children's orality. We conducted a study among 10 families of patients followed-up by the reference center for congenital diaphragmatic hernia in Lille, within Jeanne de Flandre hospital. They passed a computerised survey and a semi-structured interview. The results prove that informations given to the parents can be advices, encouragements, adjustments to establish, are plentiful and are not always given at the right time. Parents are sometimes destitute regarding their children's disorder, due to a lack of informations or a feeling of loneliness. Interactions between the caregivers and the parents can influence their psychological condition in a positive or negative way. These elements can impact the developmental context of children's orality. The creation of an information booklet on pediatric feeding disorders in CDH for parents would provide them a common information basis.

Keywords :

Congenital diaphragmatic hernia, speech therapy, pediatric feeding disorders, messages and professional practices.

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	1
.1. L'oralité	1
.1.1. Concept d'oralité	1
.1.1.1. Définition générale.....	1
.1.1.2. Terminologie	2
.1.2. Développement physiologique de l'oralité alimentaire.....	2
.1.2.1. Vie intra-utérine	2
.1.2.2. Vie extra-utérine.....	3
.1.2.3. De l'alimentation du nourrisson à la déglutition adulte	3
.1.3. Oralité et attachement mère-enfant.....	4
.1.3.1. Théorie de l'attachement.....	4
.1.3.2. Le stade oral selon Freud (1905).....	4
.1.3.3. Rôle affectif de la tétée et impact de l'hospitalisation	4
.1.4. Troubles alimentaires pédiatriques (ou troubles de l'oralité).....	5
.1.4.1. L'hypernauséux	5
.1.4.2. Pré maturité et oralité	5
.1.4.3. Impact de la nutrition entérale sur l'oralité	5
.2. La hernie de coupole diaphragmatique.....	6
.2.1. Généralités	6
.2.1.1. Définition	6
.2.1.2. Embryologie et formation du diaphragme	6
.2.1.3. Les différentes formes de hernie de coupole diaphragmatique.....	7
.2.2. Hypothèses étiologiques	8
.2.3. Diagnostic et pronostic	8
.2.4. Prise en charge et parcours de soin.....	9
.2.4.1. Prise en charge anténatale	9
.2.4.2. Prise en charge à la naissance	9
.2.4.3. Suivi et devenir des enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique	10
.2.5. Les répercussions d'une hernie diaphragmatique sur l'oralité	10
.3. Buts et hypothèses	10
Méthode.....	11
1. Recrutement des patients	11
1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion	11
1.2. Prise de contact.....	11
2. Élaboration du questionnaire et du guide d'entretien	11
2.1. Questionnaire.....	11
2.2. Guide d'entretien	12
3. Recueil de données.....	12
3.1. Obtention de l'attestation d'autorisation de traitement de données	12
3.2. Accord des participants	13

3.3.	Questionnaire en ligne	13
3.4.	Entretien semi-directif	13
4.	Analyse des données.....	13
4.1.	Questionnaire en ligne	13
4.2.	Entretien semi-directif	13
	Résultats	14
.1.	Profil et parcours des participants	14
.1.1.	Caractéristiques générales	14
.1.2.	Mode d'alimentation avant la diversification alimentaire	14
.1.3.	Difficultés d'alimentation rencontrées	15
.1.1.	Prise en soins orthophonique.....	16
.2.	Identification des messages et/ou pratiques professionnelles reçus à différentes périodes	16
.2.1.	Données quantitatives.....	16
.2.1.1.	Temporalité des informations données et souhait des parents	16
.2.1.2.	Quantité d'informations reçue.....	17
.2.2.	Données qualitatives.....	17
.2.2.1.	Avant la naissance.....	17
.2.2.2.	Pendant la période de réanimation néonatale.....	18
.2.2.3.	Dès la fin de la réanimation néonatale	18
.2.2.4.	Pendant la préparation du retour à la maison	18
.3.	Vécu parental concernant ces informations.....	19
.3.1.	Données quantitatives.....	19
.3.1.1.	Propos et/ou pratiques marquants	19
.3.1.2.	Satisfaction des parents concernant les informations reçues	19
.3.1.3.	Vécu parental concernant les troubles alimentaires	21
.3.2.	Données qualitatives.....	21
.3.2.1.	Éléments en faveur d'un ressenti négatif	21
.3.2.2.	Éléments en faveur d'un ressenti positif	22
.4.	Impact des messages et/ou pratiques sur le développement de l'oralité des enfants	22
.4.1.	Données quantitatives.....	22
.4.2.	Données qualitatives.....	23
.4.2.1.	Impact sur le développement de l'oralité	23
.4.2.2.	Perspectives d'amélioration	23
	Discussion	24
.1.	Discussion des résultats	24
.1.1.	Profils des participants et difficultés rencontrées	24
.1.2.	Messages et pratiques professionnelles reçus.....	25
.1.3.	Perception des parents face à ces informations et comportements.....	26
.1.4.	Impact sur le développement de l'oralité	27
.2.	Limites et perspectives de l'étude	28
.2.1.	Limites	28
.2.2.	Perspectives	29
	Conclusion.....	30
	Bibliographie.....	31

Liste des annexes.....	34
Annexe n°1 : Autorisation de traitement des données	34
Annexe n°2 : Note d'information à destination des parents	34
Annexe n°3 : Questionnaire informatisé	34
Annexe n°4 : Guide d'entretien.....	34
Annexe n°5 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Informations retenues par les parents »	34
Annexe n°6 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « paroles et/ou conduites marquantes ».....	34
Annexe n°7 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Impact sur le développement de l'oralité et pistes d'amélioration ».....	34

Introduction

La hernie de coupole diaphragmatique touche environ une naissance sur 3000 (Wynn et al., 2014), et nécessite une prise en charge en néonatalogie ainsi qu'une intervention chirurgicale complexes. Un centre de référence des hernies diaphragmatiques a été créé en 2007 afin de permettre à ces patients une prise en charge de bonne qualité. L'un des sites de ce centre de référence est situé au sein de l'hôpital Jeanne de Flandre à Lille, où des médecins, puéricultrices, orthophonistes, psychologues et diététiciens cherchent, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, à fournir les meilleurs soins possibles aux patients.

Durant leur hospitalisation, des dispositifs sont mis en place, notamment pour assurer l'oxygénation des patients, ou les alimenter par voie entérale. Ces dispositifs sont intrusifs pour la sphère orale et peuvent impacter le développement de l'oralité des enfants (Delfosse et al., 2006). Malgré un suivi anténatal réalisé par l'équipe du centre de référence, les parents ne sont pas toujours bien préparés à l'importance des difficultés rencontrées en ce qui concerne l'oralité de leur nouveau-né. Les soignants des unités de néonatalogie dans lesquels le bébé sera hospitalisé ont donc un rôle d'information et de suivi primordial.

Ce mémoire vise à mettre en lumière les messages et pratiques délivrés aux parents durant leur parcours de soin à l'hôpital. Nous souhaitons étudier le ressenti des parents par rapport à ces informations, et le mettre en lien avec le développement de l'oralité de leur enfant, 4 mois à 3 ans après leur sortie d'hospitalisation. Pour y parvenir, nous avons proposé à 10 participants un questionnaire informatisé, ainsi qu'un entretien semi-directif. Cela nous a permis de procéder à une analyse quantitative, puis qualitative, des données recueillies.

Nous définirons d'abord le contexte théorique dans lequel s'inscrit cette étude. Une définition du concept d'oralité et de son développement chez l'enfant tout-venant sera donnée. Nous étudierons également les mécanismes qui régissent l'attachement d'une mère et de son enfant à la naissance, et aborderons les troubles alimentaires pédiatriques. Ensuite, nous présenterons la hernie de coupole diaphragmatique, ses enjeux et ses corrélations avec l'oralité. Nous exposerons plus précisément les objectifs de ce mémoire, ainsi que les hypothèses que nous tenterons de résoudre. Notre méthodologie de recrutement, de recueil et d'analyse de données sera détaillée, avant de présenter les résultats obtenus. Finalement, ces résultats seront discutés et mis en relation avec les données de la littérature afin d'apporter une réponse à nos questionnements.

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. L'oralité

.1.1. Concept d'oralité

.1.1.1. Définition générale

Le terme d'oralité est issu de la psychanalyse. Selon Abadie (2004), l'oralité désigne l'ensemble des activités orales, c'est-à-dire réalisées par la bouche (l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et la communication).

On distingue deux types d'oralité qui évoluent conjointement durant le développement physiologique de l'enfant : l'oralité verbale et l'oralité alimentaire. La première concerne les productions verbales, des premiers cris du nouveau-né à la parole de l'adulte (Thibault, 2012). La seconde quant à elle, se rapporte à l'action de s'alimenter par voie orale, ainsi que tous les réflexes impliqués dans cette fonction.

Le développement de l'oralité, verbale comme alimentaire, est divisé en deux temps : l'oralité primaire et l'oralité secondaire.

L'oralité primaire, sur le plan verbal est caractérisée par les cris réflexes du nouveau-né (Thibault, 2012). Sur le plan alimentaire, on observe au début de la vie extra-utérine les réflexes de succion et de déglutition. Coordonnés à la ventilation, ils permettent une succion nutritive et une alimentation efficaces.

D'un point de vue langagier, c'est la production de vocalisations plus longues, appelée babillage rudimentaire, qui témoigne du passage à l'oralité secondaire entre 3 et 8 mois. Les productions évoluent vers des associations de consonnes et de voyelles entre 5 et 10 mois, c'est le babillage canonique (Thibault, 2012). Du côté de l'alimentation, cette transition vers l'oralité secondaire a lieu entre 4 et 7 mois, lors du passage à la cuillère. Elle est volontaire et constitue un réel apprentissage. Elle fait appel à des capacités de contrôle moteur importantes. (Abadie, 2004).

.1.1.2. Terminologie

Les troubles de l'oralité alimentaire constituent un motif de rééducation orthophonique sous la terminologie « rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité » selon la Nomenclature Générale des Actes Professionnels (NGAP) du 1^{er} juillet 2019. Cette rééducation est cotée en Acte Médical d'Orthophonie (AMO) 13.5.

Cependant depuis le consensus de Goday et al. (2019), le terme de « troubles alimentaires pédiatriques » est préféré dans les écrits scientifiques internationaux. Cette modification vise à s'aligner sur la terminologie anglophone qui utilise le terme de « pediatric feeding disorder ». Nous utiliserons donc cette expression dans notre étude.

.1.2. Développement physiologique de l'oralité alimentaire

.1.2.1. Vie intra-utérine

L'alimentation réflexe à la naissance nécessite bon nombre de capacités qui se mettent en place durant la grossesse.

La cavité qui deviendra plus tard la bouche (stomadum) se forme au cours du 2^e mois de grossesse (Abadie, 2004). Les effecteurs sensoriels de l'oralité qui impliquent le goût, l'odorat et le toucher, sont fonctionnels à partir du 2^e trimestre de grossesse.

A partir de la 10^e semaine de grossesse, le fœtus est capable de coordonner sa ventilation et sa déglutition. Deux semaines plus tard, on observe le début d'une véritable activité de succion-déglutition-expulsion de liquide amniotique. La gustation et l'odorat apparaissent à partir de la 20^e semaine (Bellis et al., 2009).

Le débit de liquide amniotique ingéré par le bébé augmente progressivement pour qu'il soit capable de s'alimenter suffisamment à la naissance. On observe une succion nutritive en tant que telle à partir de la 32^e semaine de grossesse. Elle nécessite une bonne coordination de la succion, de la déglutition et de la ventilation. Elle est déclenchée par des stimuli sensoriels gustatifs et olfactifs grâce aux récepteurs tactiles péribuccaux.

L'ensemble de ces processus permet une alimentation efficace dès la première tétée.

.1.2.2. Vie extra-utérine

Le nouveau-né développe, à sa venue au monde, des réflexes dits « archaïques » lui permettant d'amorcer ou au contraire d'inhiber la succion et de se préparer à l'alimentation (Senez, 2002) :

- Le réflexe des points cardinaux : lorsque l'enfant perçoit une stimulation tactile en zone péri-orale, il oriente naturellement sa tête vers ce stimuli. Si l'on exerce une pression sur la lèvre supérieure, les lèvres de l'enfant s'entrouvrent et la langue observe des mouvements de protrusion. Cette réaction permet à l'enfant de s'orienter vers le mamelon et de se préparer à recevoir le lait maternel.
- Le réflexe nauséux : il protège de l'ingestion de « poison » en inhibant la déglutition lorsque toute substance de texture, de température ou de goût différent du lait est perçue.
- Le réflexe d'orientation de langue : une stimulation latérale gauche ou droite de la pointe de langue, provoque l'orientation latérale de la masse linguale. Bien que les mouvements latéraux ne soient pas présent dans la succion du nourrisson, ce réflexe est un précurseur des praxies nécessaires à la mastication.
- Le réflexe de pression alternative ou de morsure : ce sont des mouvements verticaux rythmés de la mandibule durant la succion. Ils font pression sur le mamelon pour en faire sortir le lait maternel.
- Le réflexe de succion : caractérisé par une aspiration lorsque l'on introduit un doigt dans la bouche du bébé, il témoigne d'une succion efficace.
- Le réflexe de toux : son rôle est de protéger les voies aériennes d'une éventuelle fausse-route.

Excepté le réflexe de toux qui sera conservé tout au long de la vie, et le réflexe nauséux qui va se postérioriser, les réflexes archaïques seront inhibés durant la première année de vie.

La succion, déclenchée par les stimulations sensorielles de la zone orale, et coordonnée à la ventilation et à la déglutition, permet une succion nutritive efficace (Thibault, 2012).

Quand un stimuli est perçu par le bébé, les mécanismes de succion se mettent en place : la langue est en protrusion et les lèvres s'orientent vers la source de stimulation. Puis la langue se retire et les lèvres se referment sur le mamelon ou la tétine. Cela permet des mouvements rapides de la langue appelés le « suckling » et le début de la tétée. Après 2 ou 3 mouvements de succion successifs, le bébé s'arrête pour déglutir et respirer par le nez.

Cette succion reste effective jusqu'à la diversification alimentaire, ou d'autres mécanismes vont commencer à se mettre en place.

.1.2.3. De l'alimentation du nourrisson à la déglutition adulte

Selon Senez (2002), les prémices de la déglutition adulte apparaissent entre 6 et 8 mois au moment de la diversification alimentaire. Durant cette période l'enfant commence à s'alimenter à la cuillère, et met vite en place de nouvelles stratégies d'alimentation. Cette transition marque le passage de l'oralité réflexe à l'oralité volontaire, et donc de l'oralité primaire à l'oralité secondaire (Thibault, 2012).

Pendant deux ans, succion du nourrisson et préparation du bol alimentaire adulte vont cohabiter. Lors de l'apparition des premières pré-molaires, vers l'âge de deux ans, des praxies

de mastication vont commencer à se mettre en place. Elles vont continuer à évoluer jusqu'à être matures aux alentours de six ans pour donner une mastication adulte (Senez, 2002).

.1.3. Oralité et attachement mère-enfant

.1.3.1. Théorie de l'attachement

Bowlby (1969) décrit les comportements de l'enfant comme des signaux pour déclencher une réponse d'un adulte. Il suggère que les cris et la succion que le bébé a avant une tétée, sont des signaux pour que la mère le nourrisse. Il la place ainsi dans son rôle de figure d'attachement et de mère nourricière. Bowlby (cité dans Solomon and George, 1996) définit également le système de caregiving : un mécanisme réciproque de l'attachement, donnant au parent une fonction de protection de l'enfant. Ce mécanisme se développe de façon accélérée durant la période périnatale (Lahouel-Zaier, 2017).

Harry Harlow (cité dans Van Rosmalen et al., 2020) quant à lui, démontre que l'attachement mère-enfant est possible sans aspect nutritif : il a séparé des jeunes singes de leur mère et les a exposés à deux types de mères fictives. La première constituée de tissu mais non nourricière, et la seconde en fil de fer, mais leur apportant une source d'alimentation. Les singes se dirigeaient préférentiellement vers la mère en tissu leur apportant un contact physique, plutôt que la mère nourricière, mais froide et inconfortable. Harlow apporte une autre dimension à la théorie de Bowlby, et met en lumière une fonction essentielle de l'allaitement : fournir un contact physique rassurant à l'enfant (Van Rosmalen et al., 2020).

.1.3.2. Le stade oral selon Freud (1905)

Dans la psychanalyse freudienne, le développement psychique infantile repose sur plusieurs stades. Le premier, le stade oral correspond au début de la vie de l'enfant. Durant cette période l'enfant perçoit toutes les stimulations et communique avec le monde extérieur avec sa zone orale (lèvres, bouche, langue, tube digestif). La notion de plaisir est introduite par tous ces stimuli pour permettre le développement psycho-sexuel de l'enfant.

C'est également une période « d'incorporation » c'est-à-dire que l'enfant fait entrer en lui ce qui est nécessaire à sa survie. Il incorpore également psychiquement la personne nourricière et l'identifie. Cette incorporation psychique permet la construction du « moi ».

.1.3.3. Rôle affectif de la tétée et impact de l'hospitalisation

Selon Senez (2008), une fois que le cordon ombilical est coupé à la naissance, un autre lien invisible mais tout aussi important reste présent entre la mère et son enfant. Ce lien est appelé cordon sensoriel et gustatif. Durant la grossesse le fœtus a perçu le goût et l'odeur du liquide amniotique ainsi que les phéromones de sa mère. De cette façon, il reconnaît les phéromones maternelles à la naissance lorsqu'il est placé sur son ventre. Il se sent dans un environnement familial et peut s'orienter vers le mamelon pour la première tétée.

La rythmique mise en place autour de la bouche et des activités orales permet au bébé de construire sa structure temporelle et renforce le lien mère-enfant qui se crée au fil des tétées. Ainsi, lorsque l'alimentation est perturbée on observe une réelle atteinte de la fonction de mère nourricière et de compétence de la mère, qui peut affecter la relation mère-enfant et l'aspect affectif de l'alimentation (Thibault, 2012). Le témoignage d'une mère ayant rencontré des difficultés d'allaitement à la naissance ("Je N'avais Pas Imaginé Un Démarrage Si Difficile," 2014), met en lumière ces sentiments. Elle évoque la perturbation du rôle de mère nour-

ricière, le sentiment d'incompétence et la culpabilité de ne pas pouvoir nourrir son enfant, et l'inquiétude quant à la création d'un lien avec sa fille.

D'après Lahouel-Zaier (2017), le contexte d'hospitalisation néonatale et les angoisses qu'il crée chez la mère, peut affecter la relation de caregiving décrite par Bowlby. Par conséquent, le lien d'attachement mère-enfant et le bien-être émotionnel du bébé s'en trouvent eux aussi impactés. L'un des rôles des soignants, dans cette situation, est de fournir un soutien à la mère et de créer un contexte propice à l'attachement. Cela peut se faire, par exemple, par les contacts peau-à-peau, l'encouragement de l'allaitement maternel, et le soutien des interactions mère-enfant (Lahouel-Zaier, 2017).

.1.4. Troubles alimentaires pédiatriques (ou troubles de l'oralité)

Les troubles alimentaires pédiatriques, nouvelle terminologie des troubles de l'oralité alimentaire, désignent toute altération de la prise orale non-adaptée à l'âge, et associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, des capacités alimentaires, et/ou psychosocial (Goday et al., 2019).

.1.4.1. L'hypernauséux

D'après Senez (2008), l'hypernauséux est « une réaction exacerbée à certaines odeurs ou certains aliments due à une hypersensibilité des organes du goût et de l'odorat. »

Les signes d'appel de ce trouble sont les régurgitations et/ou vomissement fréquents, les nausées, une inappétence à la nourriture, des aversions alimentaires, une lenteur à l'alimentation et par conséquent un développement pondéral moindre. Il peut également en résulter des troubles de l'articulation et de la parole. Une désensibilisation réalisée par un orthophoniste est nécessaire pour remédier à ce trouble.

.1.4.2. Prématurité et oralité

Les enfants prématurés et réanimés à la naissance subissent des soins intensifs nécessaires à leur survie, mais parfois néfastes pour leur développement. Ils sont placés sous ventilation assistée et alimentation par sonde, ce qui peut entraîner la perturbation de l'oralité.

L'étude de Delfosse et al. (2006) sur la place de l'oralité chez des prématurés réanimés à la naissance a démontré que ceux-ci pouvaient rencontrer des troubles du développement de l'alimentation et du langage. L'équipe de recherche mis en évidence une corrélation entre la durée de ventilation néonatale et la qualité de la succion, les étapes du développement alimentaire, le plaisir à manger, les praxies buccales, et l'éclosion du langage.

.1.4.3. Impact de la nutrition entérale sur l'oralité

La nutrition entérale consiste à apporter, par sonde naso-gastrique ou par gastrostomie, l'alimentation directement dans l'estomac ou l'intestin grêle. Comme mentionné précédemment, la nutrition entérale peut impacter l'oralité lorsqu'elle est pratiquée à la naissance. En effet, le bébé ne peut pas expérimenter le goût, l'odeur, ou la texture du lait et tout l'aspect sensoriel de l'alimentation est écarté (Lecoufle, 2012). Les capacités motrices sont également impactées puisque l'alimentation artificielle ne met pas en jeu la zone orale, le développement de ces fonctions est donc perturbé.

D'autre part, les enfants dont la situation nécessite d'être nourris par voie entérale ont le plus souvent été séparés de leur mère pour être placé dans un service de néonatalogie de

type III. Or comme nous l'avons vu plus tôt, l'oralité efficace implique un lien affectif mère-enfant de bonne qualité, qui est plus difficile à mettre en place lorsque ceux-ci sont séparés.

.2. La hernie de coupole diaphragmatique

.2.1. Généralités

.2.1.1. Définition

La hernie de coupole diaphragmatique (HCD) ou hernie congénitale diaphragmatique, est une malformation congénitale caractérisée par un défaut de fermeture du diaphragme. Cette ouverture occasionne une ascension des viscères abdominaux dans le thorax (Storme et al., 2010) et des séquelles au niveau respiratoire, digestif, nutritionnel et orthopédique. La remontée des viscères abdominaux entrave le développement et la physiologie pulmonaire, et peut entraîner une hypoplasie pulmonaire et une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) (Benachi et al., 2011). La HCD est le plus souvent gauche et postéro-latérale. Elle peut être syndromique, et le taux de mortalité chez les patients atteints d'une HCD est élevé (Tovar, 2012).

Selon Wynn et al. (2014), la HCD touche une naissance viable sur 3000. Elle représente 8% de toutes les anomalies congénitales et 1 à 2% de la mortalité infantile. Elle fait donc partie des anomalies congénitales les plus répandues et les plus mortelles.

.2.1.2. Embryologie et formation du diaphragme

Le diaphragme est une cloison musculo-aponévrotique en forme de coupole. Sa première fonction est de séparer la cavité thoracique (en haut) de la cavité abdominale (en bas). La deuxième est d'assurer la dynamique respiratoire. Il se forme durant la grossesse et résulte du rassemblement des quatre structures suivantes :

- Le septum transversum : c'est le centre aponévrotique du diaphragme, dont la partie arrière fusionne avec l'œsophage à la quatrième semaine de grossesse.
- Le mésentère dorsal de l'œsophage : c'est la partie médiane du diaphragme, il donne en arrière ses deux piliers principaux.
- Les membranes pleuro-péritonéales : elles se fixent en avant à la partie dorsale du septum transversum, et en dedans aux bords latéraux du mésentère dorsal de l'œsophage. Elles terminent de cloisonner les cavités pleurales et abdominales, c'est le diaphragme primitif. Sa partie postéro-latérale est la dernière à se former, et correspond au foramen de Bochdalek.
- La paroi du corps : formée entre neuf et douze semaines de grossesse, c'est la dernière structure qui constitue le diaphragme. Les cavités pleurales s'agrandissent et s'enfoncent latéralement dans les parois corporelles, qui vont constituer les parois périphériques du diaphragme. Cette extension des cavités pleurales dans les parois du corps donne sa forme de dôme au diaphragme.

Le diaphragme va ensuite se muscler, et migrer au fil de son développement pour finalement atteindre sa position finale à la huitième semaine. À ce stade, la partie dorsale est au niveau de la première vertèbre lombaire.

- (1) *Le septum transversum*
- (2) *Le mésentère dorsal de l'œsophage*
- (3) *Les replis pleuro-péritonéaux*
- (4) *Les parois du corps*

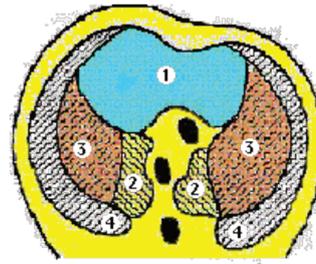


Figure 1 : formation du diaphragme primitif

Issue du site du Laboratoire d'Anatomie de la faculté de Médecine de Toulouse (<https://www.anat-jg.com/Parois.abdo/Diaphragme/Diaph.cadre.html>)

.2.1.3. Les différentes formes de hernie de coupole diaphragmatique

La HCD est causée par un défaut de formation ou une muscularisation incomplète du diaphragme, ou une éventration entraînant l'élévation d'une partie du diaphragme qui est amincie en raison d'une muscularisation incomplète (Longoni et al., 2006). Il existe plusieurs formes de HCD.

La plus fréquente est la hernie de Bochdalek (ou postérolatérale). C'est un défaut extrêmement important ou une absence de l'hémi-diaphragme (agénésie du diaphragme). Ce type de HCD représente 80 à 90% des cas. De plus, environ 85% des hernies de Bochdalek se situent du côté gauche, 10% du côté droit, et 5% sont bilatérales (Longoni et al., 2006).

Les autres hernies sont bien plus rares et concernent les défauts antérieurs du diaphragme. Elles peuvent se produire sur la ligne médiane, du côté gauche ou du côté droit. L'article de Longoni et al. (2006) décrit plusieurs sous-types :

- La hernie de Morgagni : c'est une hernie antérieure rétrosternale ou parasternale qui représente environ 2% de tous les cas de HCD. Elle est généralement accompagnée d'un sac herniaire et ne provoque pas de symptôme pendant la période néonatale.
- La hernie associée à la pentalogie de Cantrell : cette forme rare et grave se rencontre chez les sujets atteints de la pentalogie de Cantrell.
- La hernie centrale : elle concerne la partie tendineuse centrale du diaphragme
- L'éventration diaphragmatique : c'est une muscularisation incomplète du diaphragme qui se traduit par une fine couche de tissu membraneux. Le diagnostic est difficile à poser puisqu'elle peut coexister avec une hernie de Bochdalek et être diagnostiquée à tort comme telle. Elle s'accompagne d'une hypoplasie pulmonaire et d'une détresse respiratoire durant la petite enfance. On observe de plus en plus de cas d'éventration du diaphragme associée à une HCD, ce qui suggère une étiologie commune.
- La hernie sacrée : elle se présente avec un sac (une feuille de tissu membraneux) recouvrant le contenu abdominal hernié. La présence d'un sac peut s'observer avec tous les types de hernie, cependant les diagnostics de HCD de type éventration et HCD sacrée sont souvent intervertis.

La hernie de coupole diaphragmatique peut être isolée ou complexe. On parle de hernie isolée lorsque qu'elle n'est pas associée à une autre pathologie, soit dans 50 à 60% des cas. La HCD complexe, c'est-à-dire associée à un syndrome génétique ou une anomalie chromosomique, représente quant à elle 40 à 50% des cas (Longoni et al., 2006).

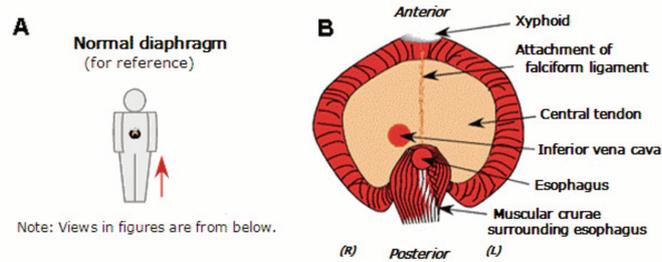


Figure 2 : Diaphragme normal (pour référence)
Schéma issu du site GeneReviews (<https://cutt.ly/xGII4f>)

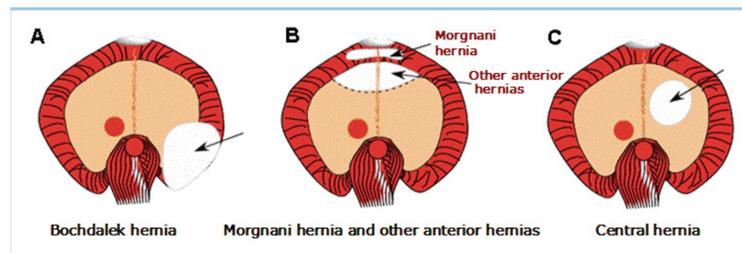


Figure 3 : Malformations diaphragmatiques vues du dessous
Schéma issu du site GeneReviews (<https://cutt.ly/mGII8c>)

.2.2. Hypothèses étiologiques

Les étiologies de la hernie diaphragmatique congénitale sont encore très peu connues, néanmoins deux hypothèses semblent prédominer : l’hypothèse génétique et l’hypothèse de substances tératogènes.

D’après Wynn et al. (2014), on pense que la hernie se produit lorsque les plis péritonéaux et le septum transversum ne convergent pas et ne fusionnent pas. Il existe une hétérogénéité significative dans les causes de la HCD, mais les connaissances sur sa génétique sont en rapide croissance. Plus de 50 causes génétiques différentes ont été identifiées comme associées à la HCD, dans des formes isolées comme syndromiques, ce qui en fait une hypothèse probante.

Les modèles tératogènes de la HCD ont dévoilé certains mécanismes pathogènes (Tovar, 2012). En effet, l’administration prénatale de produits chimiques oxydants ont induit une HCD chez des rongeurs. On suppose que ces substances causent des perturbations de la voie de signalisation des protéines rétinoïdes, qui régulent la morphogenèse embryonnaire. Les mêmes mécanismes sont probables chez l’humain, puisqu’on a démontré que la protéine de liaison au rétinol était diminuée chez les nouveau-nés présentant une HCD (Tovar, 2012).

.2.3. Diagnostic et pronostic

Le diagnostic de la HCD se fait la plupart du temps lors d’une échographie durant la grossesse (Tovar, 2012). Le taux de détection prénatale des HCD atteint environ 60% (Burgos et al., 2019).

Le diagnostic prénatal par échographie se fait par la détection de signes directs, comme la présence d’organes abdominaux dans la cavité thoracique, ou de signes indirects, comme un polyhydramnios (excès de liquide amniotique) ou une anomalie de l’axe cardiaque.

Le plus souvent, le diagnostic se fait lorsque des organes intra-abdominaux sont visualisés dans la poitrine (Graham & Devine, 2005). L'hypoplasie pulmonaire est le principal facteur prédictif de morbidité et de mortalité, il est donc logique d'évaluer le volume pulmonaire avant la naissance à l'aide de l'échographie (Benachi et al., 2014).

Le lung-to-head ratio (LHR), permet de mesurer le rapport entre la surface des poumons du fœtus et la circonférence de la tête. Il permet d'évaluer la probabilité d'une hypoplasie pulmonaire (Benachi et al., 2014). Il est lié à l'âge de gestation, mais il est possible de calculer le LHR observé sur attendu (LHR O/A) en comparant le LHR mesuré au LHR moyen attendu au même âge, et ainsi obtenir une mesure indépendante de l'âge gestationnel.

L'IRM fœtale est actuellement la technique de référence pour l'estimation du volume pulmonaire fœtal. Il a été démontré que le volume pulmonaire O/A et le pourcentage de foie hernié, étaient de meilleurs prédictifs que le LHR O/A. (Benachi et al., 2014)

Une fois le diagnostic prénatal posé, la prédiction du pronostic reste difficile. Celui-ci semble dépendre de deux facteurs : la présence de pathologies associées et le degré d'hypoplasie pulmonaire. Le pronostic d'une hernie associée à une autre pathologie est moins bon, de même que lorsque le degré d'hypoplasie est élevé.

De plus, puisque les hernies associées à d'autres anomalies ont un moins bon pronostic, la détection prénatale d'anomalies structurales ou chromosomiques est un facteur important pour le pronostic (Graham & Devine, 2005).

Il n'existe actuellement aucun marqueur disponible permettant de fournir un pronostic fiable à 100%, mais l'évaluation prénatale des fœtus atteints de HCD s'est nettement améliorée ces dernières années (Benachi et al., 2014).

.2.4. Prise en charge et parcours de soin

.2.4.1. Prise en charge anténatale

Lorsque le diagnostic de HCD est posé, le devoir des médecins est d'en expliquer tous les enjeux aux familles afin qu'ils puissent décider du devenir de leur enfant. Une échographie et une hybridation génomique comparative à haute résolution (CGH-array) (Boisson et al., 2022) sont effectuées pour déterminer si la malformation est isolée ou non, car en cas de pathologie associée, le pronostic est plus sombre (Benachi et al., 2011).

Une technique de chirurgie in utero permet aujourd'hui de limiter l'hypoplasie pulmonaire : un ballonnet est inséré par endoscopie dans la trachée pour l'obstruer, retenant le liquide qui remplit les poumons durant la grossesse. L'état d'expansion des poumons est maintenu et leur croissance peut continuer. Cette technique est aujourd'hui la plus utilisée et permet de diminuer la mortalité, avec peu d'effet sur la morbidité (Deprest et al., 2021).

.2.4.2. Prise en charge à la naissance

Selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de 2020, les objectifs de la prise en charge néonatale visent à réduire la mortalité immédiate et à mettre en place des mesures de prévention de la morbidité à long terme. La prise en charge médicale initiale a pour but de stabiliser les fonctions vitales de l'enfant pour lui permettre de supporter la chirurgie réparatrice du diaphragme.

Lorsque l'état de l'enfant est stabilisé, et après discussion de l'équipe pluridisciplinaire, cette chirurgie peut être réalisée. Elle peut se faire par suture directe ou par ajout d'un patch prothétique si la hernie est trop importante (PNDS, 2020).

Les complications respiratoires, digestives, nutritionnelles et les troubles alimentaires devront également être prises en charge.

.2.4.3. Suivi et devenir des enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique

Les enfants porteurs de HCD seront suivis jusqu'à l'âge adulte au sein des différents sites du Centre de Référence des Hernies Diaphragmatiques (Hôpital de la Timone enfants à Marseille, Hôpital Antoine Bécclère à Clamart, Hôpital Jeanne de Flandre à Lille). Ils seront pris en charge par une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin référent, d'un psychologue, d'un orthophoniste, d'une puéricultrice, d'un diététicien et d'un kinésithérapeute.

Le suivi de ces patients consiste à surveiller leur évolution staturo-pondérale, et procéder à des examens afin de repérer toute anomalie cardio-pulmonaire, neuro-développementale, auditive, visuelle, orthopédique ou alimentaire (Bellec M. et Lejeune A., 2011)

.2.5. Les répercussions d'une hernie diaphragmatique sur l'oralité

Les troubles alimentaires pédiatriques sont fréquents chez les enfants porteurs de HCD. Plusieurs facteurs en sont à l'origine, comme les troubles oro-digestifs (reflux gastro-œsophagien, oesophagite...), une posture en hyperextension due à une installation inadaptée pendant et en dehors des repas, l'alimentation artificielle au détriment de l'alimentation orale, l'hypoplasie pulmonaire qui occasionne une insuffisance respiratoire et donc une fatigabilité durant l'alimentation, des douleurs orales suite aux soins intrusifs, et des difficultés relationnelles et d'attachement parent-enfant.

Les troubles alimentaires pédiatriques des enfants porteurs de HCD peuvent être diagnostiqués par un médecin ou par un orthophoniste. Ils nécessitent d'être pris en charge de façon précoce et adaptée afin de permettre l'investissement positif de la sphère orale de l'enfant. Cette prise en charge s'inscrit dans une démarche pluridisciplinaire et multi-sensorielle (Castelain et al., 2012).

.3. Buts et hypothèses

Le développement d'une oralité efficace se fait en parallèle d'un contexte alimentaire serein, et d'expérimentations de la zone orale dès les premiers jours de vie. Il découle également d'un attachement parent-enfant de bonne qualité, nécessitant le bien-être psychologique de l'enfant et des parents. Chez des enfants avec un important facteur de risque de trouble de l'oralité, comme c'est le cas pour les enfants porteurs de HCD, ces éléments ont encore plus d'impact. Ainsi, il apparaît pertinent de s'intéresser aux interactions entre les soignants et les parents d'enfants porteurs de HCD lors de l'hospitalisation, en lien avec l'oralité. Ce mémoire a pour but d'étudier ces messages ou comportements au sein des services de néonatalogie de l'hôpital Jeanne de Flandre. Quelles sont les informations données aux parents au sujet des troubles de l'oralité et de l'alimentation de leur enfant porteur de hernie de coupole diaphragmatique ? Comment sont perçues ces informations et ces pratiques par les parents ? Ces éléments ont-ils un impact sur le développement de l'oralité de ces enfants après leur sortie d'hospitalisation ?

Le premier objectif de ce mémoire est de situer le contexte dans lequel se trouvent les enfants et leurs parents, en dressant le profil des participants, et en présentant les difficultés qu'ils rencontrent.

Nous nous intéresserons aux messages et conseils donnés aux parents en lien avec l'oralité, et leur satisfaction quant à ces informations.

Notre chercherons à évaluer l'impact sur les parents des messages reçus et des situations vécues.

Finalement, nous tenterons de mesurer l'influence des messages transmis sur le développement de l'oralité des enfants.

Tous ces éléments nous permettrons de tirer des perspectives d'amélioration des pratiques professionnelles.

Méthode

1. Recrutement des patients

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Pour être inclus dans notre recherche, les patients devaient :

- Être sortis d'hospitalisation initiale depuis 4 mois à 3 ans
- Avoir obtenu un diagnostic anténatal de HDC, ou posé au maximum 24h après la naissance
- Être nés à terme (≥ 37 SA)

Afin de garder uniquement les messages adressés aux parents d'enfant porteur de hernie diaphragmatique congénitale dans un contexte isolé, et de pouvoir accéder aisément aux informations de la période périnatale, nous avons exclu les patients suivants :

- Les enfants porteurs de syndromes poly-malformatifs
- Les enfants placés en famille d'accueil

1.2. Prise de contact

Les participants ont été recrutés parmi les patients suivis par le centre de référence des hernies diaphragmatiques congénitales de l'hôpital Jeanne de Flandre. Dix-huit patients correspondaient à nos critères, et ont tous été contactés par téléphone et/ou par mail. Ceux qui souhaitaient participer ont reçu un second mail comprenant une lettre d'information, le lien du questionnaire en ligne, et la date de l'entretien convenue avec l'étudiante au préalable.

2. Élaboration du questionnaire et du guide d'entretien

2.1. Questionnaire

Pour mener à bien notre étude, nous avons dans un premier temps choisi de recueillir des données quantitatives. Nous avons donc élaboré un questionnaire (cf. Annexe A3). Ce dernier comportait vingt-et-une questions, divisées en quatre parties distinctes.

La première partie regroupe des informations générales sur les participants (âge de l'enfant, temps écoulé depuis le retour à la maison), et comporte deux questions ouvertes.

La seconde partie vise à explorer le domaine de l'alimentation et de l'oralité, afin d'identifier les difficultés rencontrées par les enfants et leurs parents autour des repas. Parmi

les difficultés alimentaires évoquées, on peut en retrouver plusieurs types : le reflux gastro-oesophagien (RGO), la longueur excessive des repas, des difficultés de succion/déglutition, des quantités ingérées insuffisantes, des nausées et/ou vomissements, une hypo ou hypersensibilité orale, etc. Elles sont définies par la perception des parents de ces difficultés. Cette partie comporte des questions fermées, semi-fermées, des commentaires libres et des échelles d'évaluation de 1 à 10. La mention de troubles alimentaires pédiatriques rencontrés aux différentes étapes est dépendante des réponses obtenues de la part des parents, et donc de leur ressenti.

La troisième partie a pour but d'interroger les parents sur les messages reçus au sujet de l'alimentation et des troubles de l'oralité de leur enfant, à différentes périodes de leur parcours. Elle comporte des questions semi-fermées, et des échelles de Likert.

Enfin, la quatrième et dernière partie permet aux parents de partager leur vécu concernant les liens entre les messages reçus, et l'alimentation de leur enfant. Elle comporte des questions fermées, semi-fermées, et une échelle d'évaluation de 1 à 10.

Afin de faciliter le recueil de données, son analyse, et d'anonymiser les réponses, nous avons choisi d'utiliser un questionnaire informatisé. Nous avons utilisé le logiciel LimeSurvey, via le serveur de l'Université de Lille.

2.2. Guide d'entretien

Dans un second temps, et pour ajouter une dimension qualitative aux données quantitatives du questionnaire, nous avons fait le choix d'élaborer un guide d'entretien semi-directif (cf. Annexe A4). Il comporte quatre questions.

La première question vise à mettre en lumière les informations reçues de la part des parents au sujet des troubles alimentaires lors des différentes étapes de leur parcours de soin.

La deuxième vient compléter celle-ci, en permettant d'identifier des messages et/ou des pratiques du personnel soignant, ayant marqué les parents de façon positive ou négative.

Dans la troisième question, il est demandé aux parents de donner leur avis sur un potentiel lien entre ces messages et/ou conduites du personnel et le développement de l'oralité de leur enfant.

Enfin, la dernière question vise à identifier des pistes d'amélioration de la prise en charge des familles autour de l'alimentation, dans le centre de référence des hernies diaphragmatiques.

3. Recueil de données

3.1. Obtention de l'attestation d'autorisation de traitement de données

Avant de procéder au recueil de données, il était nécessaire d'obtenir une autorisation de traitement des données. Notre étude concernait des patients du CHU de Lille. Par conséquent, nous avons déclaré notre étude et adressé notre demande au Délégué à la Protection des Données du CHU de Lille. Le dossier envoyé comportait la note d'information (cf. Annexe A2), un script du questionnaire informatisé, et notre guide d'entretien. Après analyse de ces documents, nous avons obtenu l'accord de traitement des données au début du mois de décembre 2022 (Annexe A1). Ce mémoire porte la référence DEC22-322.

3.2. Accord des participants

Une note d'information (cf. Annexe A2) permettant d'exposer l'objet de notre étude a été envoyée aux participants dans le mail confirmant leur participation à notre étude. Au début du questionnaire informatisé, cette note d'information était retranscrite et suivie d'une question demandant leur accord de participation.

3.3. Questionnaire en ligne

Le lien redirigeant vers le questionnaire en ligne était transmis au travers de ce même mail. Les participants pouvaient ainsi le remplir quand ils le souhaitaient, avant le rendez-vous de l'entretien semi-directif. Les réponses du questionnaire en ligne ont été recueillies de façon anonyme.

3.4. Entretien semi-directif

Les participants sont tous des parents de patients atteints d'une hernie diaphragmatique congénitale et suivis par le Centre de Référence de l'hôpital Jeanne de Flandre. Ils sont susceptibles de venir d'une grande zone géographique (région Hauts-de-France). Afin de limiter leurs déplacements et de faciliter la procédure, nous avons décidé de faire passer les entretiens via le logiciel de visio-conférence Zoom, ou par téléphone lorsque les parents le souhaitaient. Quand cela était possible, les entretiens ont été réalisés lors de consultations de suivi au CHU de Lille. Tous les entretiens ont été enregistrés afin de permettre la retranscription des verbatim. Les données des entretiens ont été anonymisées à l'aide d'un tableau de correspondance comportant des numéros et protégé par un mot de passe. Les éventuelles mentions de personnes (patient ou personnel de l'hôpital) ont été anonymisées dans les retranscriptions.

4. Analyse des données

4.1. Questionnaire en ligne

L'utilisation du logiciel LimeSurvey a permis de traiter aisément les données recueillies. Elles ont été exportées sous forme de fichier Excel, puis traitées sous forme de figures et/ou de tableaux que nous avons pu intégrer à ce mémoire.

4.2. Entretien semi-directif

Chaque entretien a été retranscrit sous forme d'un verbatim, à l'aide des enregistrements audio et de l'outil de dictée vocale de Google Sheets puis d'une relecture par l'étudiante. Afin de les analyser, nous avons d'abord prédéfini les thèmes que nous souhaitions aborder : identification des messages et/ou pratiques reçus par les parents, leur ressenti par rapport à ceux-ci, l'impact sur l'oralité de leur enfant, et les perspectives d'amélioration des pratiques. Nous avons ensuite codé les retranscriptions, c'est-à-dire extrait les éléments correspondant à un ou plusieurs de ces thèmes, pour leur attribuer un code correspondant à l'idée évoquée. Le codage nous a permis de classer les informations par thèmes et repérer les occurrences d'une idée dans les différents entretiens, avant de pouvoir analyser les éléments relevés par thème. Une analyse thématique complémentaire et plus poussée à l'aide d'un logiciel avait été envisagée, mais n'a pas été réalisée en lien avec des difficultés informatiques. Les tableaux de synthèse de notre analyse sont présentés en annexe (cf. Annexes 5 à 7).

Résultats

Les données quantitatives recueillies grâce au questionnaire informatisé sont présentées sous forme de graphiques ou de tableaux. Par souci de cohérence et de clarté, les réponses à connotation positives sont représentées en vert, et les réponses à connotation négatives sont représentées en orange.

Les données qualitatives recueillies grâce aux entretiens semi-directifs ont été classées par thème (cf. Annexe A4). Dans les résultats concernant ces entretiens, nous parlerons de « parents » et non de « patients » puisque les réponses ont été données par les parents.

.1. Profil et parcours des participants

.1.1. Caractéristiques générales

Parmi les dix-huit patients recrutés, huit n'ont pas donné suite à nos sollicitations ou n'ont pas souhaité participer à notre étude. Dix ont pu être contactés et ont accepté de participer. Une personne n'a pas répondu intégralement au questionnaire informatisé. Le tableau 1 résume les informations générales de ces patients.

Patient	Âge	Temps écoulé depuis la sortie d'hospitalisation	Difficultés alimentaires durant l'hospitalisation	Troubles alimentaires plus de 4 mois après la sortie	Nécessité d'un suivi orthophonique post-hospitalisation
Patient A	33 mois	32 mois	Non	Non	Non
Patient B	6 mois	4,5 mois	Oui	Non	Non
Patient C	13 mois	10,5 mois	Oui	Non	Non
Patient D	20 mois	18 mois	Oui	Non	Non
Patient E	22 mois	20 mois	Non	Non	Non
Patient F	27 mois	23 mois	Oui	Non	Oui
Patient G	21 mois	19,5 mois	Non	Non	Non
Patient H	20 mois	19,5 mois	Oui	Oui	Oui
Patient I	5 mois	4,5 mois	Non	Oui	Oui
Patient J	9 mois	8 mois	Oui	Oui	Oui

Tableau 1. Caractéristiques générales des participants à l'étude

Sept patients ont rencontré des difficultés alimentaires durant l'hospitalisation initiale. Quatre ont constaté une durabilité de ces difficultés plus de six mois après la sortie. Au total, cinq ont eu, ou ont toujours besoin d'orthophonie pour leur trouble alimentaire pédiatrique.

La moyenne d'âge des patients est de 17,6 mois. Ils sont sortis d'hospitalisation en moyenne depuis 15,9 mois.

.1.2. Mode d'alimentation avant la diversification alimentaire

À la naissance, plusieurs modes d'alimentation sont possibles. Dans le cadre d'une hernie diaphragmatique, les enfants peuvent rencontrer des difficultés pour s'alimenter par la bouche (Pennaforte et al., 2013). Dans ce cas, un mode d'alimentation alternatif (sonde nasogastrique ou gastrostomie) peut leur être proposé, parfois en complément, parfois de façon exclusive, afin de leur assurer un apport nutritif entéral suffisant.

Nous avons questionné les parents sur le mode d'alimentation de leurs enfants avant la diversification alimentaire. Le tableau 2 présente les réponses des parents.

Patient	Alimentation au sein (lait maternel)	Biberon (lait maternel ou artificiel)	Sonde nasogastrique	Gastrostomie	Autre
Patient 1		X			
Patient 2		X			
Patient 3				X	
Patient 4	X				
Patient 5	X	X			
Patient 6	X	X	X		Tire-allaitement en majorité
Patient 7	X				
Patient 8	X			X	
Patient 9	X	X			
Patient 10		X			

Tableau 2. Mode d'alimentation avant la diversification alimentaire

Excepté le patient 3 qui n'a été nourri que par gastrostomie, tous les autres patients ont pu être nourris au sein ou au biberon. Neuf patients sur 10 ont donc eu une alimentation per os (par la bouche), de façon partielle ou exclusive. D'après les réponses des parents, 3 patients ont gardé un mode d'alimentation alternatif jusqu'à la diversification alimentaire. Un parent mentionne avoir eu recours au tire-allaitement de façon majoritaire.

.1.3. Difficultés d'alimentation rencontrées

Nous avons interrogé les parents sur les périodes durant lesquelles les difficultés alimentaires de leur enfant étaient présentes. La figure 4 présente ces résultats.

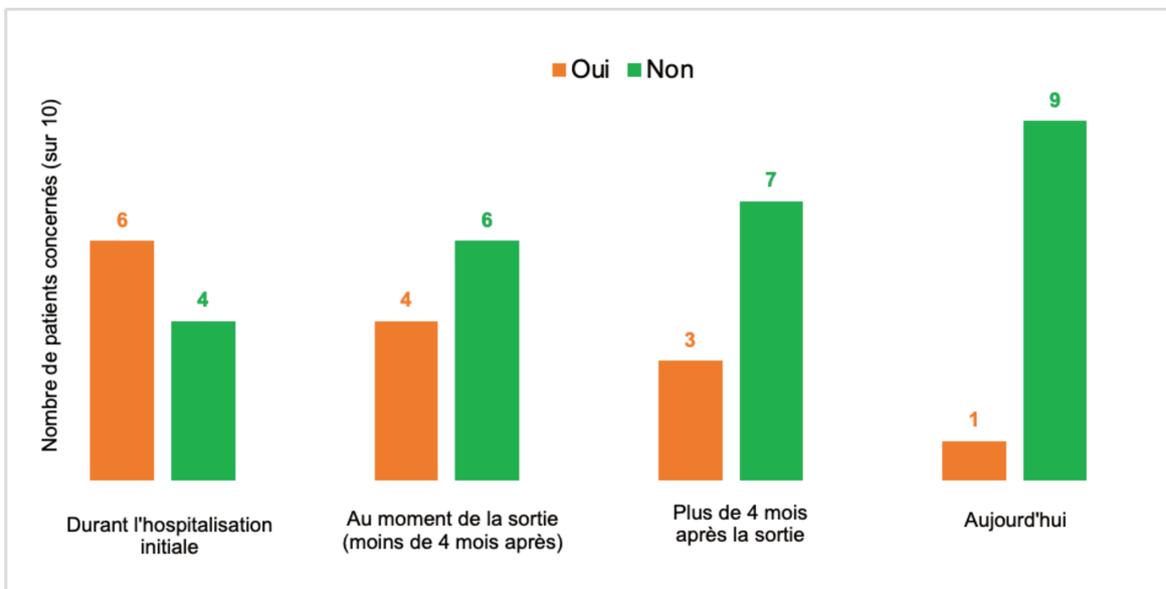


Figure 4. Présence de difficultés alimentaires à différentes étapes du développement.

Selon les résultats du questionnaire parental, 6 patients sur 10 ont rencontré des difficultés d'alimentation durant l'hospitalisation initiale. Lors de la sortie, 4 présentent encore des difficultés alimentaires. Quatre mois après la sortie, 3 patients présentent encore des difficultés alimentaires. Aujourd'hui, soit en moyenne 15,9 mois après leur sortie d'hospitalisation, une grande majorité de patients (9/10) n'ont plus de difficultés alimentaires.

.1.1. Prise en soins orthophonique

Nous avons souhaité connaître le nombre d'enfants ayant eu recours à une prise en soins orthophonique post-hospitalisation pour pallier leurs difficultés alimentaires. Nous avons donc interrogé les parents sur la nécessité de cette intervention.

4 patients ont eu besoin d'une rééducation orthophonique. Dans les propos recueillis, un premier parent indique qu'une prise en charge a débuté « à 6 mois malheureusement » pour son enfant de 13 mois et est toujours en cours. Un autre « à 4 mois », mais est terminée chez cet enfant de 27 mois. Un troisième indique qu'elle « va seulement commencer » à 20 mois. Un dernier est suivi « depuis sa naissance » et l'est toujours à 9 mois.

.2. Identification des messages et/ou pratiques professionnelles reçus à différentes périodes

.2.1. Données quantitatives

Des informations concernant les troubles alimentaires pédiatriques dans le cadre des hernies diaphragmatiques sont données aux parents par les différents professionnels de santé du centre de références des hernies diaphragmatiques de Jeanne de Flandre. Nous avons demandé aux parents à quel moment ces informations leur avaient été communiquées, et à quel moment ils auraient souhaité en être informés. La figure 5 permet une comparaison entre ces deux éléments.

.2.1.1. Temporalité des informations données et souhait des parents

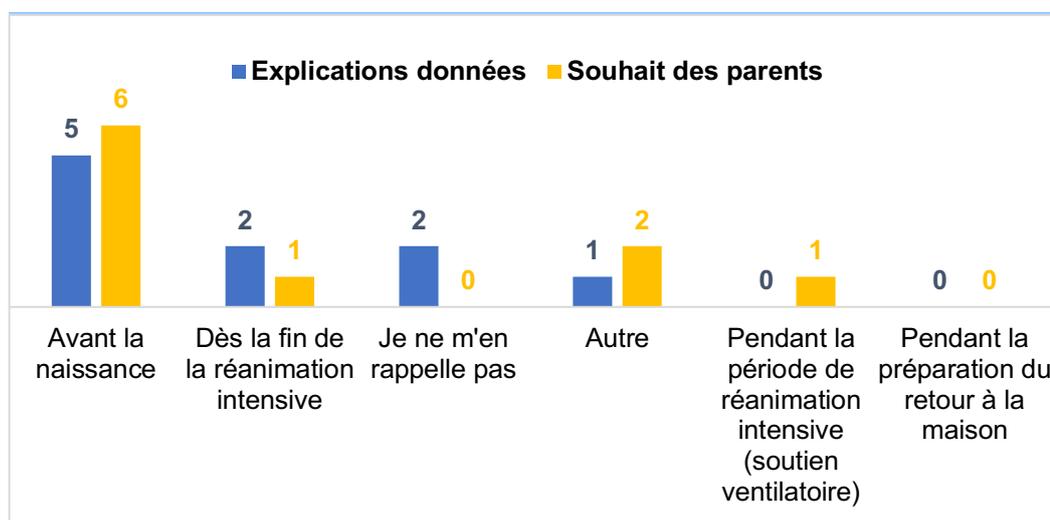


Figure 5. Comparaison entre le moment où des informations ont été délivrées aux parents et leur souhait concernant la communication de ces informations

Pour 5 patients, les informations ont été données avant la naissance de leur enfant, et c'est aussi à ce moment-là que la majorité des patients (6/10) souhaite en être informée. Pour 2 patients, ils ont reçu les informations concernant ces troubles alimentaires dès la fin de la réanimation intensive. On note que deux ne se rappellent pas à quel moment on leur en a parlé. Une personne signale : « évoqué à la naissance mais pas percutant dans la mesure où nous sommes concentrées sur la maladie à venir ».

Pour un patient, il conviendrait de parler des troubles alimentaires pendant la période de réanimation intensive, et pour un autre juste après cette période. Une personne indique : « à évoquer à chaque étape avec plus de détails en fonction de l'évolution de la situation »

.2.1.2. Quantité d'informations reçue

Dans le but de mesurer la perception des parents quant à la quantité d'informations reçues, nous leur avons demandé de la qualifier selon trois niveaux proposés : insuffisante, adaptée, ou trop importante. La figure 6 présente ces résultats. Un patient n'a pas répondu à cette question, elle concerne donc 9 participants.

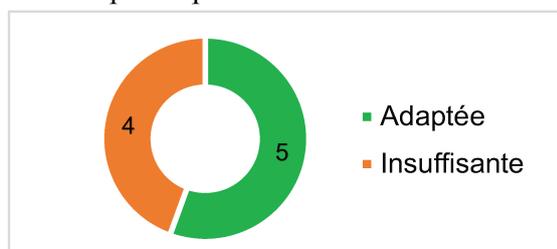


Figure 6. Perception de la quantité d'informations reçue

Pour la majorité des patients, c'est-à-dire 5/9, la quantité d'information reçue était adaptée. Pour 4, elle était insuffisante. Aucun participant ne signale une trop grande quantité d'informations.

.2.2. Données qualitatives

Nous avons souhaité identifier les informations reçues par les parents à différentes périodes de leur parcours. Le tableau de synthèse de l'analyse qualitative pour cette partie est présenté en annexe (cf. Annexe A5).

.2.2.1. Avant la naissance

Dans 7 entretiens sur 10, nous retrouvons des témoignages expliquant que les potentielles difficultés alimentaires liées à la pathologie de leur enfant ont été évoquées avant la naissance. Pour certains parents, le personnel du centre de référence a expliqué que la HDC avait des conséquences sur l'alimentation. Le parent J déclare : « on m'a dit que il allait avoir des difficultés par rapport à ça, dû à sa hernie qu'il aurait plus de difficultés que d'autres enfants par rapport à l'alimentation et que ça allait se développer petit à petit ». Pour d'autres, comme le parent G, des difficultés de succion ont été évoquées : « elle m'a bien expliqué qu'au départ il pourrait pas téter ». Certains parents ont également reçu des conseils concernant l'allaitement, ou plus tard la diversification alimentaire de leur enfant.

D'après trois parents, la priorité était mise sur l'état de santé global de leur enfant, plutôt que sur l'alimentation, comme en témoigne le patient F : « quand on apprend en diagnostic anténatal qu'on a un bébé qui a une hernie, le focus il est sur la hernie, il est absolument pas sur l'alimentation ».

Les entretiens ont eu lieu en moyenne 15,9 mois après la sortie d'hospitalisation, et 5 parents indiquent avoir oublié ce qu'on leur a dit avant la naissance de leur enfant, ou que leurs informations sont incertaines : « on m'en avait parlé mais je ne me rappelle plus exactement ce qu'on m'avait dit », déclare le patient B.

Trois parents signalent avoir reçu très peu, voire aucune information sur de possibles troubles alimentaires. Le parent G affirme « Les troubles alimentaires en eux-mêmes, on nous en a pas vraiment énormément parlé en fait ».

.2.2.2. Pendant la période de réanimation néonatale

Pour la grande majorité des patients, soit 7/10, c'est la période durant laquelle on a commencé à proposer des solutions pour l'alimentation de leur enfant. D'après les participants, ces solutions prenaient la forme de divers conseils à appliquer durant les repas, du passage de l'orthophoniste, de sollicitations orales comme nous l'explique le parent E « je sais que pour stimuler un petit peu, ils lui mettaient un peu de mon lait sur ses lèvres ».

Quatre parents font référence à des explications données sur la nature des troubles de leur enfant, leur cause et/ou leurs conséquences pour la suite de leur parcours. Ainsi, le parent F relate : « plus il est intubé plus la sphère ORL est touchée ..., et ça engendrerait des troubles de l'oralité ».

La réanimation néonatale étant une période très incertaine et lourde pour certains enfants, quatre parents insistent sur le fait que l'alimentation n'est toujours pas une priorité à ce moment-là, comme en témoigne le parent D : « ça m'a pas marqué plus que ça parce que c'était pas la priorité en fait, la priorité c'était vraiment qu'il vive, c'était toute cette peur autour de... ben de la mort quoi ».

Le parent C déplore un manque d'information concernant la durabilité des troubles alimentaires chez son enfant : « On m'a jamais dit que ça allait être long, ou bien moi j'en ai pas pris conscience en tout cas ».

Le parent D indique ne pas se souvenir des informations données à cette période.

.2.2.3. Dès la fin de la réanimation néonatale

La moitié des parents nous font part des solutions qui leur ont été proposées à ce moment-là pour gérer les difficultés alimentaires de leur enfant. Plusieurs mentionnent le caractère protocolaire de ces recommandations, comme le parent D : « On était plus à cheval sur l'allaitement, ... voilà c'était très cadré au niveau de l'heure des biberons, enfin c'était plus le sein quoi mais c'était très cadré ». Certains parents se sont sentis angoissés par ces informations, comme le souligne le parent G : « j'avais eu une pression folle parce qu'il fallait absolument la peser avant la tétée, la peser après la tétée, si c'était pas suffisant elle avait un complément ».

Quatre parents indiquent à nouveau qu'on leur a expliqué les mécanismes physiologiques de l'alimentation ainsi que les problèmes que pouvait rencontrer leur enfant, et qu'on les a conseillés à ce sujet. « On nous a vraiment bien bien expliqué ce que c'était une bonne déglutition », indique le parent I. Plusieurs parents mentionnent aussi le passage de l'orthophoniste, comme le parent C : « C'est vrai que l'orthophoniste de Jeanne de Flandre, ... elle nous avait parlé déjà de massages à faire etc ».

Pour quatre parents, pas ou peu d'informations concernant les troubles alimentaires ont été données car leur enfant ne rencontrait pas de difficulté dans ce domaine.

Le parent A fait part, à son tour, d'un oubli des messages reçus à ce moment-là.

.2.2.4. Pendant la préparation du retour à la maison

D'après les déclarations de six parents, durant la fin de l'hospitalisation, l'accent est mis sur la suite de l'alimentation. Cette période vise à rendre les parents plus autonomes, et à les préparer à la diversification alimentaire comme nous l'explique le parent I : « on nous a expliqué ... quelle méthode adopter, à quel moment il fallait commencer la diversification alimentaire ». Le parent E souligne la qualité des informations reçues : « ils m'avaient vraiment tout bien expliqué, j'ai pas été lâchée dans la nature ».

Néanmoins, trois participants sur dix énoncent une absence ou un manque d'informations sur la suite de leur parcours, comme le parent D : « Je me suis posé mille et une question en rentrant. ...J'ai pas le souvenir d'avoir eu des informations ou des conseils sur le après ». De la même façon, le parent F nous partage sa détresse au moment du retour à la maison : « Quand on est chez soi, quand on revient, ben c'est horrible ».

.3. Vécu parental concernant ces informations

.3.1. Données quantitatives

.3.1.1. Propos et/ou pratiques marquants

Afin de déterminer si les parents avaient été marqués positivement et/ou négativement par certains propos, ou certaines pratiques du personnel soignant des services de l'hôpital Jeanne de Flandre, nous leur avons proposé une échelle de Likert. La figure 7 compare les résultats obtenus concernant les faits marquants positifs et négatifs.

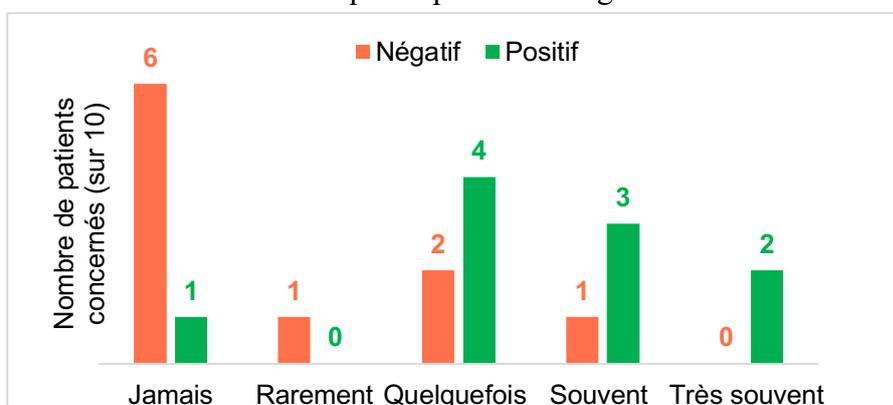


Figure 7. Exposition des parents aux propos et/ou pratiques du personnel soignant

Concernant les propos et/ou pratiques marquants de façon négative, 6 patients sur 10 déclarent ne jamais y avoir été confrontés. 1/10 indique qu'il l'a rarement été, 2 quelquefois, et 1 souvent. Concernant les propos et/ou pratiques marquants de façon positive, 1/10 n'en a jamais reçu, 4 quelquefois, 3 souvent, et 2 très souvent.

.3.1.2. Satisfaction des parents concernant les informations reçues

Nous avons souhaité mesurer la satisfaction des parents vis-à-vis des informations reçues au sujet des troubles alimentaires dans le cadre des hernies diaphragmatiques, et si ces informations leur avaient permis d'accompagner leur enfant dans ses difficultés. Ces réponses ont été recueillies au moyen d'échelles de Likert. Les résultats sont présentés dans les figures 8 à 10.

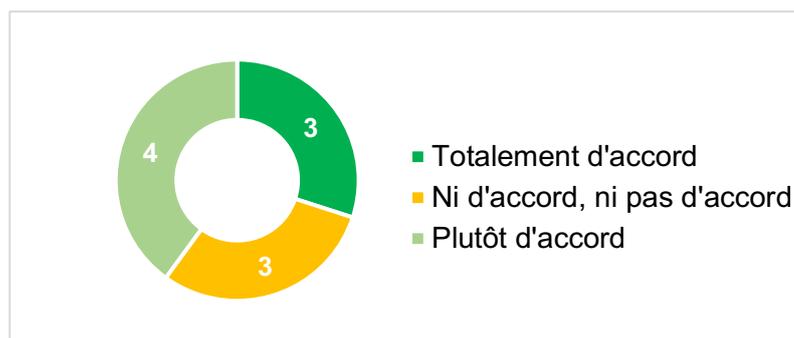


Figure 8. Réponses à l'affirmation « les informations données à ce sujet m'ont paru satisfaisantes »

Quatre patients sont plutôt d'accord avec l'affirmation proposée. Trois patients sont totalement d'accord avec cette affirmation, et trois ne se prononcent pas. Aucun patient ne se dit insatisfait des informations reçues.

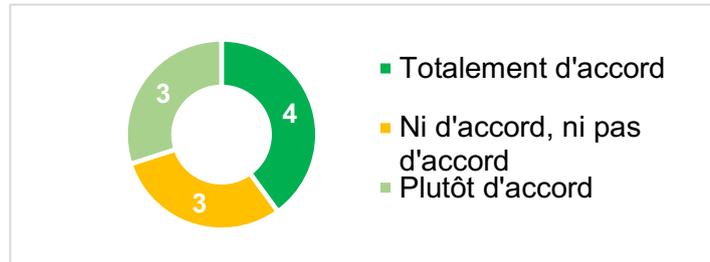


Figure 9. Réponses à l'affirmation « je me sentais suffisamment accompagné(e) pour soutenir mon enfant concernant son alimentation durant l'hospitalisation initiale.

Quatre parents sont totalement d'accord et se sentaient suffisamment accompagnés pour soutenir leur enfant concernant son alimentation durant l'hospitalisation initiale. Trois sont plutôt d'accord avec cette affirmation, et trois ne se prononcent pas. Aucun parent ne déclare s'être senti en difficulté pour accompagner l'alimentation de son enfant durant l'hospitalisation initiale.

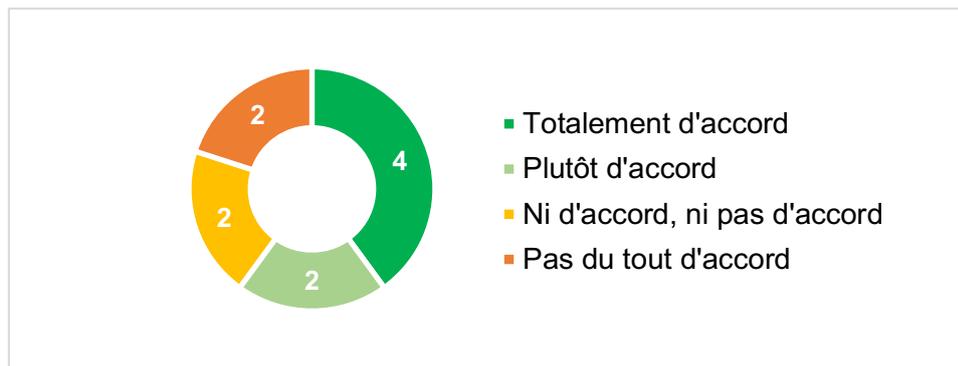


Figure 10. Réponses à l'affirmation « je me sentais suffisamment accompagné(e) pour l'alimentation de mon enfant après mon retour à la maison »

Quatre parents sont totalement d'accord avec l'affirmation « je me sentais suffisamment accompagné(e) pour l'alimentation de mon enfant après mon retour à la maison ». 2/10 sont plutôt d'accord avec cette affirmation, 2 ne se prononcent pas, et 2 ne sont pas du tout d'accord avec cette affirmation.

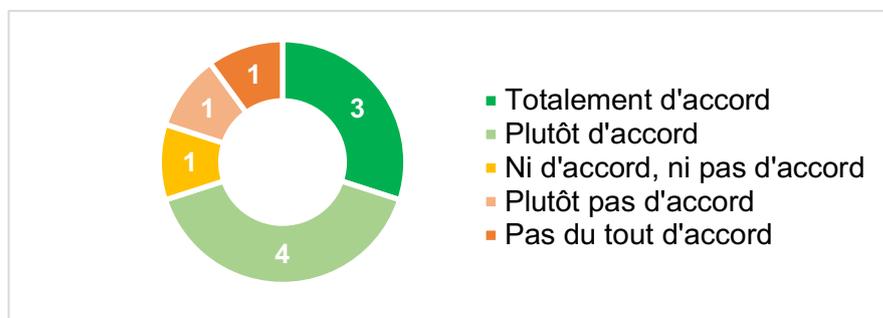


Figure 11. Réponses à l'affirmation : "je me sentais suffisamment informé(e) pour répondre de manière adéquate aux difficultés alimentaires de mon enfant"

Trois parents sont totalement d'accord avec l'affirmation « je me sentais suffisamment informé(e) pour répondre de manière adéquate aux difficultés alimentaires de mon enfant ».

4/10 sont plutôt d'accord avec cette affirmation, 1 ne se prononce pas, 1 n'est plutôt pas d'accord, et 1 n'est pas du tout d'accord.

.3.1.3. Vécu parental concernant les troubles alimentaires

Une échelle de 1 à 10 a été proposée aux participants, afin d'évaluer à quel point ils se sont sentis démunis face aux troubles alimentaires de leur enfant. 1 était la note la plus faible, et 10 la plus élevée. La figure 11 présente ces résultats. Un patient n'a pas répondu à cette question, elle concerne donc 9 participants.

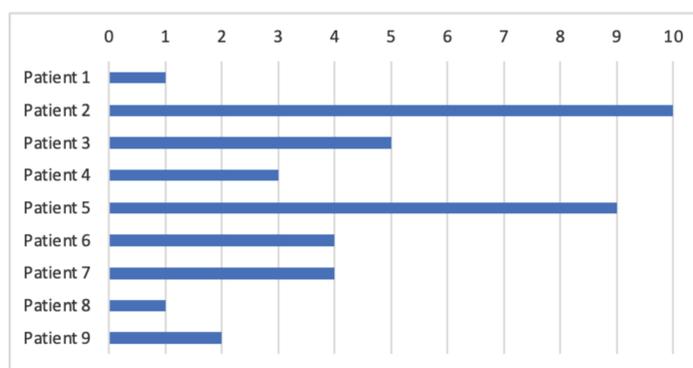


Figure 12. Sensation d'impuissance des parents face aux troubles alimentaires de leur enfant

Un patient met une note de 10/10 pour cette question et un autre de 9/10, ce qui indique un grand sentiment d'impuissance face à l'alimentation de leur enfant. On relève ensuite quatre notes entre 3 et 5/10, et trois notes inférieures à 2/10. En moyenne, les participants donnent une note de 4,3 sur 10.

.3.2. Données qualitatives

Afin d'identifier les éléments marquants dans le vécu des parents, nous leur avons demandé de nous donner trois phrases et/ou trois comportements du personnel, d'abord négatifs puis positifs. Le tableau de synthèse de l'analyse des données pour cette partie est présenté en annexe (cf Annexe A6).

.3.2.1. Éléments en faveur d'un ressenti négatif

Tout d'abord, quatre participants ont évoqué le manque d'un suivi orthophonique durant leur hospitalisation. Ainsi, le parent F témoigne : « on a pas vu d'orthophoniste. Et je pense que ça, ça nous a, enfin je pense qu'il y a un certain nombre de problèmes qu'on a eu, qu'on aurait peut-être pas eus ». Le parent G quant à lui, signale que les passages de l'orthophoniste n'ont pas pu se faire au moment auquel il l'aurait souhaité : « j'avais pas encore commencé à le mettre au sein en fait, et du coup quand j'ai commencé à le mettre au sein elle était pas là ».

Quatre parents déplorent le manque de disponibilité du personnel soignant, et la solitude qu'ils ont ressenti durant l'hospitalisation, comme le parent C : « même quand j'étais à arc-en-ciel, y'a personne qui est venu me voir, je le mettais seule au sein, y'a personne qui est venu me voir ».

Par ailleurs, on retrouve dans trois entretiens la notion de pression ressentie chez les parents. Le parent F déclare : « j'avais bien compris qu'il fallait absolument que je la mette, que j'essaie de la mettre au sein pour qu'elle récupère ce réflexe de succion ». Puis plus tard : « Je me mettais une pression pas possible pour donner le sein. ... on n'a qu'une obsession c'est

qu'elle mange et qu'elle grossisse ». Le parent D évoque même : « j'avais un petit peu cette sensation qu'on forçait ».

Trois parents mentionnent des désaccords avec les soignants, et le sentiment de ne pas toujours être écoutés. Le parent B affirme : « je leur disais que j'étais pas d'accord ... mais après par rapport à ça j'ai pas été écoutée du tout ».

Deux parents ont ressenti des encouragements inadaptés à leur situation. Ainsi le parent F relate des paroles qui lui ont été données par un membre de l'équipe soignante : « non mais attendez c'est déjà super bien, c'est pas le monde des bisounours ». Le parent C remarque : « Cette trop bienveillance m'a fait espérer. J'ai jamais cru que X allait avoir autant de soucis pour manger ».

.3.2.2. Éléments en faveur d'un ressenti positif

La grande majorité des participants (7/10) a apprécié les conseils et encouragements reçus de la part du personnel. « On m'encourageait positivement en me disant, mais c'est très bien, continuez. ...On rectifiait aussi mes pratiques parce que des fois je faisais un peu n'importe quoi. ...On se sentait cocoonés si vous voulez », affirme le parent D. Comme le parent H, plusieurs parents décrivent un sentiment de soutien important venant des équipes de soin : « Elle nous avait dit qu'en cas de besoin, si vraiment on avait besoin, qu'ils étaient là » (en parlant d'une professionnelle de santé de néonatalogie).

La moitié des participants se disent rassurés par les conseils donnés, et par les interventions de l'orthophoniste et des autres professionnels concernant les troubles alimentaires de leur enfant. « Elle est venue tester dans la bouche de X voir les réflexes qu'elle avait ... du coup ça me rassurait sur le fait que ça s'est fait vite, on n'a pas attendu longtemps qu'elle passe », évoque le parent E. L'explication aux parents des sollicitations orales à fournir à leur enfant est un élément retrouvé dans cinq entretiens. Le patient D affirme : « ce fait d'insister sur lui donner la tétine, le mettre au sein, pour moi c'était positif ».

Deux parents évoquent le bénéfice de rencontrer l'équipe du centre de référence avant la naissance, comme le patient F qui partage : « un des atouts de Jeanne de Flandre, c'est que le fait de rencontrer l'équipe en anténatal ... c'est un peu rassurant en fait ».

.4. Impact des messages et/ou pratiques sur le développement de l'oralité des enfants

.4.1. Données quantitatives

Dans le but d'étudier l'existence d'un lien entre les troubles alimentaires et la communication avec et/ou entre les membres du personnel soignant, nous avons recueilli l'avis des parents au moyen d'affirmations proposées. Les figures 12 et 13 présentent ces résultats. Un patient n'a pas répondu à ces questions, elles concernent donc 9 participants.

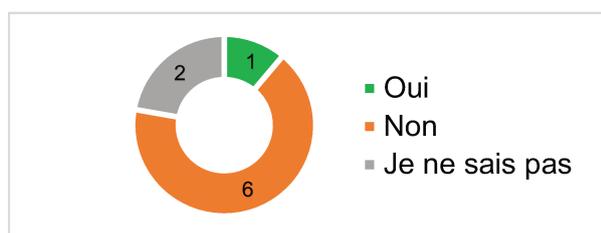


Figure 13. Réponses à l'affirmation "Pensez-vous qu'une meilleure communication de la part du personnel soignant au sujet de l'alimentation de votre enfant aurait pu limiter ses difficultés alimentaires?"

La plupart des parents (6/9) pensent que même avec de meilleures informations de la part du personnel soignant, les difficultés de leur enfant n'auraient pas été améliorées. On observe qu'un parent pense le contraire, et 2 ne se prononcent pas.

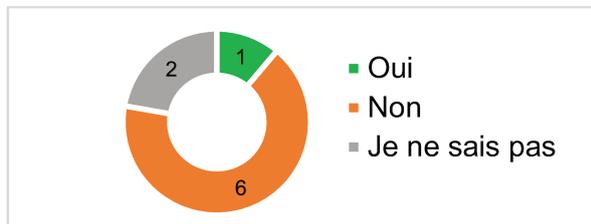


Figure 14. Réponses à l'affirmation "Pensez-vous qu'une meilleure communication entre les soignants au sujet de l'alimentation de votre enfant aurait pu limiter ses difficultés alimentaires ? »

De la même façon, la plupart des parents pensent qu'une meilleure communication entre les différents membres du personnel soignant n'aurait pas amélioré les difficultés de leur enfant. On observe la même répartition de réponses que pour la question précédente.

.4.2. Données qualitatives

Nous avons demandé aux parents si les informations et conduites évoquées avaient eu un impact sur le développement de l'oralité de leur enfant et le cas échéant, de quelle façon. Nous les avons invités à nous partager des suggestions d'amélioration qu'ils auraient apprécié dans leur parcours. Le tableau de synthèse de l'analyse des données pour cette partie est présenté en annexe (cf. Annexe A7).

.4.2.1. Impact sur le développement de l'oralité

D'après la majorité des participants (8/10), ces messages et/ou pratiques ont eu un impact sur le développement de l'oralité. Pour cinq participants, c'est l'état psychologique des parents qui a été mis en jeu, et un retentissement négatif qui en découle. Le parent F fait part de ses angoisses concernant l'alimentation de son enfant : « j'étais en angoisse, je regardais l'heure, je me disais punaise il faut qu'elle mange, ça y est, ça devenait une angoisse, et le fait de moi être angoissée, je pense que ça jouait ».

Pour trois parents, les conseils et informations fournis par le personnel ont directement amélioré l'alimentation de leur enfant et ses troubles de l'oralité. Ainsi le parent I explique : « c'est grâce justement à l'accompagnement qu'on a eu que j'ai réussi à allaiter ». De la même façon, le parent J mentionne : « elle m'a conseillé des brosses à dents avec des morceaux dessus là, pour la sensibilisation de sa gencive. Et je trouve que ça l'a bien aidé quand même ».

Pour deux parents, aucun impact n'a été relevé. D'après le parent E, l'intervention des soignants n'aurait pas eu d'influence sur son enfant : « ils auraient fait plus ou moins, je pense que ça n'aurait pas changé les choses ».

.4.2.2. Perspectives d'amélioration

Une prise en charge orthophonique au moment adéquat est un élément suggéré par la moitié des participants. À la question concernant les potentielles améliorations au sein des services de l'hôpital, le parent B répond : « Que l'orthophoniste soit présente. ... En réanimation les puéricultrices étaient top, elles étaient à l'écoute mais j'aurais préféré voir

l'orthophoniste ». De façon plus générale, deux participants souhaiteraient une plus grande disponibilité de la part des équipes de soin. « Il faudrait peut-être une personne justement qui soit là que pour ça, quand on a besoin quoi » suggère le parent E.

Trois parents auraient aimé avoir une explication plus précise du concept de troubles de l'oralité, et proposent des actions concrètes qui leur auraient plu. Le parent I propose : « peut-être un petit document ... qu'on peut relire si on a des doutes sur quelque chose ». Le parent C partage : « J'aurais bien aimé qu'on se mette dans une pièce à part, sans X, qu'on se pose et qu'on parle vraiment de ça. Dire, les troubles de l'oralité c'est ça, ... voilà des témoignages de parents par exemple ».

Discussion

.1. Discussion des résultats

Afin de tirer des conclusions pour notre étude, nous souhaitons dans un premier temps établir un profil des participants, et définir leurs difficultés alimentaires pour préciser le contexte dans lequel ils se trouvaient durant l'hospitalisation. Nous souhaitons ensuite mettre en lumière les messages et pratiques donnés aux parents. Le ressenti parental vis-à-vis de ces messages a ensuite été recueilli. Nous avons tenté de mesurer leur influence sur le développement de l'oralité des enfants porteurs de HCD, afin d'en déduire des possibilités d'amélioration des pratiques au sein des services de néonatalogie de Jeanne de Flandre. Nos résultats ont permis d'apporter des éléments de réponse.

.1.1. Profils des participants et difficultés rencontrées

D'après nos résultats, neuf enfants sur dix ont pu être alimentés per os (au biberon et/ou au sein) avant leur diversification alimentaire, pour certains avec un mode d'alimentation alternatif. Six enfants sur dix ont rencontré des difficultés alimentaires durant leur hospitalisation initiale, mais ces difficultés tendent à diminuer avec le temps. En effet aujourd'hui, soit en moyenne 15,9 mois après la sortie d'hospitalisation, seul un enfant présente toujours des troubles alimentaires. Quatre enfants ont eu besoin d'une prise en charge orthophonique pour remédier à ces troubles. Jaillard et al. (2003) ont montré que 25% des enfants survivant à une HCD présentaient des encore des aversions orales à 2 ans, et que 27% d'entre eux présentaient un RGO. La revue de littérature de Pennaforte et al. (2013) retrouvait des troubles de l'oralité chez 50% des enfants dans leur première année de vie, bien que les techniques de soins aient évolué et permettent une diminution de ces troubles à l'heure actuelle. Les auteurs ont précisé que leur étude concernait des enfants pris en charge au siècle dernier, avec des techniques plus invasives qu'aujourd'hui, ce qui pourrait expliquer que nos résultats soient légèrement inférieurs, ainsi que l'échantillon restreint de notre étude. Nos résultats suggèrent que les troubles alimentaires pédiatriques chez les enfants atteints de HCD persistent plus d'un an après la sortie d'hospitalisation pour une partie d'entre eux, bien qu'ils tendent à diminuer au fil du temps. Avec les techniques actuelles, la prévalence des troubles alimentaires pédiatriques est en baisse (Pennaforte et al., 2013). La prise en soins orthophonique est nécessaire chez ces enfants pour les aider à développer leurs capacités en terme d'oralité (PNDS, 2020), et c'est ce que nous retrouvons au travers de nos résultats.

.1.2. Messages et pratiques professionnelles reçus

Les résultats du questionnaire montrent que les troubles alimentaires pédiatriques ont été évoqués en anténatal pour 6 patients sur 10, ce qui est en accord avec le souhait de 5 parents sur 10. Pour les quatre autres, ces informations ont été données plus tard, mais toujours durant l'hospitalisation initiale. Dans les entretiens, nous retrouvons les mêmes résultats à une personne près, puisque 7 parents indiquent que ces troubles ont été abordés avant la naissance de leur enfant. Les entretiens viennent cependant nuancer cet argument, puisque deux parents relatent que la priorité était sur l'état global de leur enfant à ce moment-là, et cinq ne se souviennent pas ou peu de ce qu'on leur a dit. Ces résultats nous mènent à croire que les parents ne sont pas encore prêts à entendre parler de troubles alimentaires de façon détaillée et approfondie en anténatal, mais souhaitent qu'ils soient mentionnés et expliqués dans leur globalité. Nous retrouvons des résultats en accord avec l'étude de Benachi et al. (2011), qui souligne que l'un des rôles des équipes soignantes est d'informer les parents en anténatal sur la nature des difficultés que pourra rencontrer leur enfant.

Dans la suite du parcours, les entretiens montrent que les informations données sont dépendantes des difficultés que l'enfant rencontre pour s'alimenter. Il peut s'agir de conseils d'installation lors de l'alimentation, de sollicitations orales et/ou de massages à mettre en place, de recommandations protocolaires pour suivre les progrès et le développement de l'enfant, d'encouragements formulés aux parents, et l'on retrouve ces éléments chez 4 familles durant la période de réanimation ainsi qu'après celle-ci. Au moment de la sortie, des conseils pour mieux appréhender la sortie d'hospitalisation (notamment sur la diversification alimentaire) sont donnés pour la majorité des familles. D'après les parents, ces messages et pratiques sont donnés par différents membres du personnel soignant : médecins, puéricultrices, conseillères en lactation, orthophonistes... Durant la période de réanimation, quatre parents indiquent encore que leur attention n'était pas focalisée sur l'alimentation : un a oublié ce qu'on lui avait dit, et un seul souhaite être informé des troubles alimentaires à cette période d'après le questionnaire. La période de réanimation intensive, d'après notre étude, apparaît comme un moment où les parents ont besoin d'être focalisés sur l'état de santé de leur enfant mais ne sont pas dans les meilleures conditions pour être pleinement attentifs à ses troubles alimentaires. Pour les quatre nouveau-nés n'ayant pas eu de difficultés alimentaires majeures, les parents rapportent ne pas avoir eu d'informations à ce sujet, ou très peu. Les professionnels de santé fournissent un accompagnement pour l'alimentation chez les enfants qui en ont besoin, ce qui suit les recommandations du PNDS (2020). Cependant, les témoignages et réponses recueillis montrent que jusqu'à la fin de la réanimation, il est difficile pour les parents de se concentrer sur autre chose que l'état global de leur enfant.

Dès la sortie de cette période de réanimation intensive, cinq parents évoquent des solutions mises en place pour pallier les difficultés de leur enfant, et quatre ont reçu des explications plus précises sur les troubles alimentaires (notamment par l'orthophoniste). Certains parents relatent des recommandations détaillées concernant l'alimentation de leur enfant, qui leur ont causé de nouvelles angoisses au moment des repas. Durant cette période, l'état de santé des enfants s'améliore, les professionnels de santé communiquent donc plus à ce sujet et cela crée parfois des angoisses. Les parents ont donc besoin d'un soutien important à ce moment-là, et plusieurs mentionnent avoir apprécié les conseils de l'orthophoniste.

La dernière période, avant le retour des familles à domicile, est destinée à accompagner les parents pour qu'ils gagnent en autonomie et soient capables de faire face aux troubles de

leur enfant plus tard (PNDS, 2020). C'est ce que nous retrouvons pour la majorité des patients, qui relatent des informations leur ayant permis de mieux appréhender leur retour à domicile. En revanche trois patients insistent sur le fait qu'ils n'ont pas reçu suffisamment d'informations, ce qui leur a causé beaucoup d'interrogations par la suite.

De façon plus globale, quatre parents ont trouvé la quantité d'informations reçue insuffisante, contre cinq qui l'ont trouvée adaptée. Nos analyses montrent que même si la plupart des parents a été bien préparée, ce n'est pas le cas de tous et cela suggère qu'une harmonisation des informations données aux parents par les professionnels permettrait de mieux les accompagner.

.1.3. Perception des parents face à ces informations et comportements

Grâce aux propos recueillis lors des entretiens, nous avons relevé une influence des recommandations du personnel et/ou de certaines situations vécues, sur le ressenti émotionnel des parents. Selon le contexte et les histoires des parents, ce ressenti est parfois positif, parfois négatif.

La plupart des parents (six) disent de jamais avoir été marqués de façon négative par les propos du personnel soignant. De la même façon, sept se disent satisfaits des informations reçues et se sont sentis suffisamment accompagnés durant l'hospitalisation. En revanche au moment de la sortie d'hospitalisation, deux n'ont pas eu suffisamment d'information, et les réponses sont très hétérogènes concernant leur préparation à réagir aux difficultés de leur enfant. En moyenne, les parents ont donné la note de 4,3 sur 10 lorsqu'on leur a demandé à quel point ils se sont sentis démunis, avec une note de 10/10 et une de 9/10. Les entretiens nous permettent de mettre en lumière les éléments qui expliquent une telle hétérogénéité dans les perceptions parentales.

Concernant les situations induisant une influence négative, trois parents ont déclaré ressentir une pression et un stress concernant l'alimentation de leur enfant, et ont décrit des situations similaires. Cette angoisse autour de l'alimentation était causée par des recommandations de suivi de poids et/ou de comptage des salves de déglutitions lors des repas. Les parents indiquent n'être concentrés que sur ces données, et ne plus laisser de place au plaisir et à la spontanéité des repas.

Les désaccords entre soignants et parents sont également régulièrement revenus dans trois entretiens. En effet, ces parents nous ont fait part de situations dans lesquelles leur volonté concernant l'alimentation de leur enfant n'a pas été prise en compte par les soignants. Dans la prise en charge d'une pathologie comme la HCD, la priorité est d'abord l'état global de l'enfant et son développement staturo-pondéral (PNDS, 2020). Cependant pour trois parents, cela a pris le dessus sur l'aspect relationnel mis en jeu lors des repas, et les a inquiétés quant à la création du lien d'attachement avec leur enfant et la notion de plaisir durant les repas. Bien que ce suivi médical soit indispensable, un accompagnement pluridisciplinaire du point de vue de l'alimentation en parallèle permettrait de soulager la pression et les inquiétudes évoquée par les parents, ce qui rejoint les conclusions de l'étude de Lahouel-Zaier (2017).

Nous constatons que le manque de disponibilité du personnel soignant est mentionné à plusieurs reprises (taux de présence de certains professionnels/changements d'équipe). Quatre d'entre eux ont déclaré s'être sentis seuls alors qu'ils auraient souhaité obtenir plus d'aide pour alimenter leur enfant. Plus précisément, notre étude permet de souligner l'importance d'un suivi orthophonique dans la prise en charge des HCD, pour les enfants rencontrant des troubles alimentaires. En effet, quatre parents ont exprimé leur déception de ne pas avoir eu

plus d'interactions avec l'orthophoniste, ou en tout cas pas au moment où ils l'auraient souhaité. L'expertise d'un orthophoniste dans le domaine des troubles alimentaires pédiatriques dans le cadre d'une HCD semble être une ressource primordiale pour trouver des solutions adaptées à l'enfant et à sa famille, et nécessiterait un suivi régulier. Ce constat est en accord avec les recommandations du PNDS de 2020, qui préconise l'intervention d'un orthophoniste si l'enfant développe des troubles alimentaires pédiatriques.

Comme le soulignait Lahouel-Zaier (2017), le soutien des interactions mère-enfant, l'encouragement à l'allaitement et aux contacts physiques permet d'augmenter le bien-être parental. Ces actions agissent également sur le bien-être de l'enfant, et favorisent le lien d'attachement. Nos résultats sont en accord avec cet élément. En effet, au sujet des ressentis positifs, la très grande majorité des parents (7/10) ont souligné la qualité de l'accompagnement reçu. Dans les analyses quantitatives, 2 parents signalent avoir été très souvent marqué de façon positive, et 3 souvent. La majorité garde donc plutôt en mémoire les ressentis positifs. Même chez ceux évoquant un vécu lourd et compliqué, nous avons pu relever une grande reconnaissance envers le personnel de l'hôpital. L'analyse qualitative révèle que leurs nombreux encouragements, leur soutien dans les situations difficiles, leur accompagnement dans la gestion des difficultés de leur enfant, et leur bienveillance sont des éléments ayant amélioré l'état émotionnel des parents, d'après 7 entretiens. De nombreux parents déclarent avoir tenu bon grâce aux encouragements et conseils du personnel dans les moments où l'envie de lâcher prise (notamment pour l'allaitement) se faisait ressentir.

Le souci du bien-être de l'enfant, les ajustements à ses besoins, et la prise en charge orthophonique sont des éléments salués par 5 parents. Cette prise en charge adaptée à l'enfant leur a permis de se sentir rassurés, de faire confiance aux soignants, et d'évoluer dans un environnement plus serein.

Selon les situations, les messages transmis aux parents peuvent avoir un impact positif ou négatif sur leur état émotionnel. Les expériences négatives sont nombreuses et certaines situations évoquées sont douloureuses pour les parents, et ont impacté l'enfant et sa famille durant l'hospitalisation et parfois même après le retour à domicile. Malgré cela, la grande majorité des parents saluent l'investissement et la qualité de l'accompagnement des professionnels de santé et évoquent un grand sentiment de reconnaissance envers eux. Notons que le vécu parental semble relié à la sévérité des troubles de leur enfant : les parents n'ayant pas connu de souci d'alimentation avec leur enfant ont soulevé moins de ressentis négatifs que ceux pour qui c'était le cas. Les parents d'enfant qui présentent un trouble alimentaire pédiatrique nécessiteraient donc plus de soutien et d'accompagnement durant l'hospitalisation, mais également lors de leur sortie. La prise en charge orthophonique durant l'hospitalisation et les conseils des équipes de soins devraient leur permettre d'être autonomes et en mesure de soutenir l'oralité de leur enfant à domicile, ce qui n'est pas toujours le cas d'après nos résultats.

.1.4. Impact sur le développement de l'oralité

Dans les analyses quantitatives, six parents estiment qu'une meilleure communication de la part des soignants n'aurait pas pu limiter les troubles alimentaires pédiatriques chez leur enfant. Six parents indiquent également qu'une meilleure communication entre les parents et les soignants n'aurait pas limité les troubles alimentaires pédiatriques chez leur enfant. Nos questions suggéraient, par leur formulation, que la communication avec, et entre les soignants avaient un impact direct sur les troubles de l'oralité ce qui a pu induire des réponses chez les

participants. Les entretiens permettent d'apporter un point de vue complémentaire, et relèvent une corrélation plus subtile entre les messages donnés aux parents et le développement de l'oralité : d'autres facteurs que les informations délivrées aux parents entrent en jeu. L'analyse qualitative met en évidence chez huit parents un impact sur le développement de l'oralité.

Nous avons pu révéler un impact des messages délivrés sur le ressenti parental autour des repas chez 5 parents. D'un côté le fait d'être soutenus par le personnel et d'être encouragés à créer du lien avec leur enfant, ainsi que l'environnement propice à l'attachement parent-enfant, a pu leur permettre d'assurer leur fonction nourricière et de prendre soin de leur enfant, comme le souligne la littérature (Lahouel-Zaier, 2017). Ces éléments ont pu apaiser leur rapport à l'alimentation, pour que les repas de leur enfant se déroulent dans de meilleures conditions et que leur enfant puisse développer ses compétences sereinement. De l'autre, les parents angoissés par des expériences négatives ont pu rencontrer plus de difficultés pour assurer ces fonctions, et ont ainsi développé une appréhension au moment des repas, susceptible de se répercuter sur le bien-être et les compétences alimentaires de leur enfant. C'est ce que nous avons pu relever dans quatre entretiens, dans lesquels les parents estiment que leur angoisse a retenti sur leur enfant.

De façon plus directe, trois parents évoquent les conseils qui leur ont été donnés, et les gestes qu'ils ont appris grâce aux soignants. Le rôle de l'orthophoniste a été régulièrement évoqué, notamment concernant les sollicitations orales et les massages de désensibilisation orales. Nous savons que les soins auxquels sont soumis les enfants, par exemple la nutrition entérale, agissent de façon délétère sur le développement de leur sensorialité orale (Lecoufle, 2012), bien qu'ils soient nécessaires. Les parents indiquent que ces conduites leur ont permis d'apporter des solutions à leur enfant, de mieux comprendre ses difficultés et d'encourager le développement de son oralité. Pour certains, c'est grâce à ces ajustements que leur enfant a pu s'alimenter. Il apparaît donc clair que les informations fournies par le personnel soignant et la prise en charge pluridisciplinaire de ces enfants contribuent à améliorer le développement de l'oralité. Elles peuvent participer à limiter l'impact du contexte d'hospitalisation, et des dispositifs de nutrition entérale ou d'oxygénation, et constituent un élément primordial de leur parcours de soin. A l'inverse, toutes les situations négatives évoquées dans les entretiens retentissent sur le bien-être parental et sur leur capacité à appréhender les difficultés de leur enfant. Nous observons une corrélation entre les messages reçus et le développement de l'oralité des enfants, mais il est impossible d'établir un lien de causalité avec notre étude. Parmi les suggestions des parents pour améliorer leur prise en charge, nous retrouvons l'explication des troubles au moment adéquat, la régularité du suivi orthophonique à l'hôpital, la disponibilité du personnel soignant pour les repas, des témoignages parentaux, et un document écrit fournissant des informations sur les troubles alimentaires pédiatriques.

.2. Limites et perspectives de l'étude

.2.1. Limites

Nous sommes partis du postulat que les enfants porteurs de HCD étaient tous soumis à des soins invasifs pour la sphère orale à la naissance, bien que nécessaires (Castelain et al., 2012). Du fait de leur pathologie, les enfants porteurs de HCD sont également plus exposés au risque de développer des troubles alimentaires pédiatriques. Cependant certains patients recru-

tés, malgré cela, n'ont pas rencontré de troubles alimentaires pédiatriques, et ont tout de même participé à notre étude. Comme développé précédemment, le vécu parental semble corrélié à la sévérité des difficultés rencontrées. Ces patients, n'ayant pas ou peu rencontré de difficultés d'alimentation, n'ont pas eu le même suivi, ni les mêmes expériences, et leurs réponses ont fait l'objet d'analyse au même titre que les enfants en ayant rencontré, qui ont un vécu plus lourd.

L'étude concernait initialement des patients sortis d'hospitalisation depuis 6 mois à trois ans. Nous avons décidé de modifier nos critères d'inclusion pour inclure deux patients sortis depuis 4,5 mois puisque leurs témoignages avaient tout leur intérêt dans notre recherche. Néanmoins cela constitue un biais méthodologique qui doit être relevé.

Notre étude comporte un biais de recrutement des participants. En effet, nous les avons sélectionnés parmi les patients suivis par le centre de référence de Jeanne de Flandre. Par conséquent nos résultats ne peuvent pas s'appliquer à la prise en charge des enfants porteurs de HCD de façon générale.

Nous n'avons pas recueilli de données concernant le niveau socio-culturel des patients. Ainsi, nous pouvons supposer que le niveau de compréhension des réponses est variable selon les participants. Par ailleurs, comme mentionné précédemment, le choix de formulation de nos questions a pu induire des réponses chez les patients, créant des divergences entre les analyses quantitatives et qualitatives.

Le temps depuis la sortie d'hospitalisation étant très variable selon les patients, on peut supposer que la qualité et la quantité de leurs réponses a pu être influencée par cet élément. Par ailleurs les entretiens ont le plus souvent eu lieu auprès de la mère, excepté pour deux, pour lesquels le père était également présent. La présence des deux parents aurait amené plus de richesse dans les échanges, et l'apport d'un second point de vue.

Enfin, un biais méthodologique peut être relevé. Notre analyse qualitative ayant été réalisée par une seule personne, et sans le logiciel informatisé permettant une analyse thématique poussée, celle-ci a pu être influencée par la perception de cette personne.

.2.2. Perspectives

Notre étude a permis de mettre en lumière les pratiques au sein de l'hôpital de Jeanne de Flandre. Cependant, afin de tirer des conclusions générales, une étude prenant en compte les patients de différents centres de référence, avec une méthodologie similaire à la nôtre serait intéressante et permettrait de corroborer ou nuancer nos résultats. En lien avec les résultats de nos analyses, les suggestions des parents, et dans le but d'harmoniser la prise en charge de ces enfants, il semble pertinent de pouvoir leur proposer une base d'informations commune sur les troubles alimentaires pédiatriques. A ce jour, le PNDS de 2020 établit des recommandations pour la prise en charge globale des enfants porteurs de HCD, et des publications concernant la prévention des troubles alimentaires pédiatriques existent pour d'autres pathologies, par exemple pour l'atrésie de l'œsophage (Lecoufle, 2012). Ainsi, élaborer une plaquette ou un livret d'information à destination des parents, regroupant une définition précise des troubles alimentaires pédiatriques, comment ceux-ci se manifestent chez les enfants porteurs de HCD, comment réagir face à eux, et à quels professionnels de santé faire appel le cas échéant semble être une perspective pertinente. Cela permettrait de soutenir l'impact positifs des informations données sur le développement de l'oralité de ces enfants, et d'en limiter les conséquences négatives.

Conclusion

Nous avons pour objectif à travers ce mémoire, d'identifier les propos et/ou les conduites ayant marqué les parents d'enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique, et d'en étudier le lien avec le développement de l'oralité de ces enfants. Pour mener à bien notre étude, nous avons fait appel à des patients du centre de référence des hernies diaphragmatiques de l'hôpital Jeanne de Flandre. Nous avons élaboré nos critères d'inclusion et d'exclusion en fonction de nos besoins. Après avoir contacté les patients correspondant à nos critères, nous avons recruté 10 participants. Ceux-ci ont rempli un questionnaire informatisé visant à retracer leur parcours concernant les troubles alimentaires de leur enfant, et permettre une analyse de données quantitatives. Un entretien semi-directif leur a ensuite été administré, permettant de recueillir leur expérience plus précisément, et de procéder à une analyse qualitative.

Les résultats obtenus montrent que les messages ne sont pas toujours donnés au moment adéquat, et ne permettent pas toujours aux parents de savoir comment réagir face aux troubles de leur enfant. Leur état émotionnel est influencé de différentes manières selon les situations vécues. Parfois de façon positive, lorsqu'ils reçoivent des conseils adaptés à leurs besoins, parfois de façon négative, lorsqu'ils sont en désaccord avec les équipes de soin ou ressentent un manque de disponibilité du personnel. L'influence des messages transmis aux parents est double : d'un côté, ils agissent sur l'état psychologique des parents, et donc sur leur capacité à venir en aide à leur enfant. De l'autre, ils permettent aux parents d'avoir des conduites adaptées aux besoins de leur enfant, et de lui fournir les aides nécessaires pour qu'il développe de bonnes compétences alimentaires. Cette étude suggère par ailleurs que les conseils et l'expertise de l'orthophoniste exercent une influence positive sur la façon qu'ont les parents de gérer les troubles de leur enfant pour lui permettre de développer au mieux ses capacités, mais les replace également au centre de la relation parent-enfant.

Il semble important d'encourager le personnel des services de néonatalogie à harmoniser son discours et ses pratiques, et à inscrire les difficultés alimentaires et tout ce qu'elles englobent au cœur des soins prodigués aux enfants porteurs de HCD ainsi qu'à leurs familles.

Afin de prodiguer une base commune d'informations pour tous les parents concernés, et permettre plus de clarté sur les troubles alimentaires chez les enfants porteurs de hernie de coupole diaphragmatique, une prochaine étude menée auprès des parents suivis dans les différents centres de référence et visant à créer un livret d'information à destination des familles semblerait pertinente. Une telle réalisation pourrait se faire en lien avec l'équipe pluridisciplinaire du centre de référence de Jeanne de Flandre et paraîtrait adaptée pour un prochain mémoire d'orthophonie.

Bibliographie

- Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de Pédiatrie*, 11(6), 603-605. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>
- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220 : 57-70
- Anatomie et physiopathologie | AP-HM*. (s. d.). AP-HM - Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille. Consulté le 30 avril 2022, à l'adresse <http://fr.ap-hm.fr/site/hernie-diaphragm/espace-patients-et-familles/qu-est-ce-que-la-hdc/anatomie-et-physiopathologie>
- Bellec, M. et Lejeune, A. (2011). *Évaluation des troubles des fonctions alimentaires et sensorielles chez des enfants de 0 à 3 ans opérés d'une hernie diaphragmatique congénitale : prise en charge orthophonique précoce/ analyse des besoins*. [Mémoire]. Université de Lille.
- Bellis, F. et al., De l'oralité heureuse à l'oralité difficile. Prévention et prise en charge dans un pôle de pédiatrie. *Spirale*, 2009/3 n°51 , p. 55-61. DOI : 10.3917/spi.051.0055
- Benachi, A., Cordier, A.-G., Cannie, M., & Jani, J. (2014). Advances in prenatal diagnosis of congenital diaphragmatic hernia. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 19(6), 331-337. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.09.005>
- Benachi, A., Saada, J., Martinovic, J., de Lagausie, P., Storme, L., & Jani, J. (2011). Hernie congénitale du diaphragme : prise en charge anténatale. *Revue des Maladies Respiratoires*, 28(6), 800-808. <https://doi.org/10.1016/j.rmr.2010.12.011>
- Boisson, M., Cordier, A., Martinovic, J., Receveur, A., Mouka, A., Diot, R., Egoroff, C., Esnault, G., Drévilion, L., Benachi, A., Tachdjian, G., & Tosca, L. (2022). Copy number variations analysis in a cohort of 47 fetuses and newborns with congenital diaphragmatic hernia. *Prenatal Diagnosis*, 42(13), 1627-1635. <https://doi.org/10.1002/pd.6268>
- Bowlby, J. (1969). *Attachement et perte*. Paris, PUF, 1984.
- Burgos, C. M., Frenckner, B., Luco, M., Harting, M. T., Lally, P. A., & Lally, K. P. (2019). Prenatally versus postnatally diagnosed congenital diaphragmatic hernia – Side, stage, and outcome. *Journal of Pediatric Surgery*, 54(4), 651–655. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.04.008>
- Castelain, S., de Lagausie, P., Couchot, E., Mendizabal, H., Bohu, D., de Montgolfier, I., Mareau, C., Mokhtari, M., Pennaforte, T., Diouta, L., Tournie, B., Droit, D., Geoffroy, A., Bianco-Langlois, V., Deuze, R., Khalifa, S., Peignier, M., & Schmoll, M. (2012). *Prévention des troubles de l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique : recommandations de bonne pratique*. Consulté le 01 mai 2022, à l'adresse https://www.fimatho.fr/images/site-hernies/guide_oralite1.pdf
- Delfosse, M. J., Soullignac, B., Depoortere, M. H., & Crunelle, D. (2006). Place de l'oralité chez des prématurés réanimés à la naissance. *Devenir*, 18(1), 23. <https://doi.org/10.3917/dev.061.0023>
- Deprest, J., Nicolaidis, K. H., Benachi, A., Gratacós, E., Ryan, G., Persico, N., Sago, H., Johnson, A., Wielgos, M., Berg, C., Van Calster, B., & Russo, F. (2021). Randomized Trial

- of Fetal Surgery for Severe Left Diaphragmatic Hernia. *The New England Journal of Medicine*, 385(2), 107–118. <https://doi.org/10.1056/nejmoa2027030>
- DIAPHRAGME. (s. d.). ANAT-JG. Consulté le 30 avril 2022, à l'adresse <http://anat-jg.com/Parois.abdo/Diaphragme/Diaph.texte.html>
- Freud, S. (1905). *Trois Essais sur la Théorie de la sexualité*. Paris, Gallimard, 1962.
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus De Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124-129. <https://doi.org/10.1097/mpg.0000000000002188>
- Graham, G., & Devine, P. C. (2005). Antenatal Diagnosis of Congenital Diaphragmatic Hernia. *Seminars in Perinatology*, 29(2), 69-76. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2005.04.002>
- Holt, C. et Simard, M. (2013). *Recherche de facteurs de risque du trouble de la succion chez des enfants porteurs d'une hernie de coupole diaphragmatique âgés de 0 à 6 mois – Ressource électronique : création d'un livret de sensibilisation au trouble de la succion à destination du personnel soignant des services de néonatalogie*. [Mémoire]. Université de Lille.
- Jaillard, S., Pierrat, V., Dubois, A., Truffert, P., Lequien, P., Wurtz, A., & Storme, L. (2003). Outcome at 2 years of infants with congenital diaphragmatic hernia: a population-based study. *The Annals of Thoracic Surgery*, 75(1), 250–256. [https://doi.org/10.1016/s0003-4975\(02\)04278-9](https://doi.org/10.1016/s0003-4975(02)04278-9)
- Je n'avais pas imaginé un démarrage si difficile. (2014). *Spirale*, N° 72(4), 21. <https://doi.org/10.3917/spi.072.0021>
- Lahouel-Zaier, W. (2017). Impact de l'hospitalisation périnatale sur l'établissement du lien d'attachement entre le bébé et sa mère. *Devenir*, Vol. 29(1), 27–44. <https://doi.org/10.3917/dev.171.0027>
- Lecoufle, A. (2012). Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Archives de Pédiatrie*, 19(9), 939-945. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.06.005>
- Longoni, M., Pober, B. R., & High, F. A. (2006, 1 février). *Congenital Diaphragmatic Hernia Overview*. GeneReviews. Consulté le 30 avril 2022, à l'adresse <https://cutt.ly/mGIOJlc>
- Longoni, M., Pober, B.R., & High, F. A. (2006, 1 février). *Normal diaphragm (for reference)* [Schéma]. GeneReviews. Consulté le 30 avril 2022, à l'adresse <https://cutt.ly/xGII4f>
- Longoni, M., Pober, B. R., & High, F. A. (2006, 1 février). *View of diaphragmatic defects from below* [Schéma]. GeneReviews. Consulté le 30 avril 2022, à l'adresse <https://cutt.ly/mGIIn8c>
- NGAP : *Affiches et affichage tarifs – Fédération Nationale des Orthophonistes*. (s. d.). FNO - Fédération Nationale des Orthophonistes. Consulté le 19 avril 2022, à l'adresse <https://www.fno.fr/actualites/cadre-legislatif/ngap-orthophonie-affiches-avec-les-tarifs-valables-au-1er-juillet-2019/>
- Pennaforte, T., Rakza, T., Fily, A., Mur, S., Diouta, L., Sfeir, R., Aubry, E., Bonnevalle, M., & Storme, L. (2013). Hernie de coupole diaphragmatique : devenir à long terme. *Archives De Pédiatrie*. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(13\)71404-0](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(13)71404-0)
- Senez C. (2008). Hypernauséux et troubles de l'oralité chez l'enfant.

- Senez C. (2002). Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition dans les pathologies d'origine congénitale et les encéphalopathies. *Solal*.
- Solomon, J., & George, C. (1996). Defining the caregiving system : Toward a theory of caregiving. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 183–197. [https://doi.org/10.1002/\(sici\)1097-0355\(199623\)17:3](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0355(199623)17:3)
- Storme, L., Benachi, A., Boubnova, J., Panait, N., Mur, S. (2020). Hernie diaphragmatique congénitale, protocole national de diagnostic et de soins. Consulté le 18 avril 2023 à l'adresse https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/pnds_hdc_septembre_2020.pdf
- Storme, L., Pennaforte, T., Rakza, T., Fily, A., Sfeir, R., Aubry, E., Bonnevalle, M., Fayoux, P., Deruelle, P., Houfflin-Debarge, V., Vaast, P., Depoortère, M. H., Soullignac, B., Norel, N., Deuze, R., Deschildre, A., Thumerelle, C., Guimber, D., Gottrand, F., de Lagausie, P. (2010). Prise en charge médicale per et post-natale de la hernie congénitale du diaphragme. *Archives de Pédiatrie*, 17, S85-S92. [https://doi.org/10.1016/s0929-693x\(10\)70906-4](https://doi.org/10.1016/s0929-693x(10)70906-4)
- Thibault, C. (2012). Les enjeux de l'oralité. *Les entretiens de Bichat*.
- Tovar J.A. (2012). Congenital Diaphragmatic Hernia. *Orphanet Journal of Rare Disease*. 7 :1. <http://www.ojrd.com/content/7/1/1>
- Van Rosmalen, L., Van Der Veer, R., & Van Der Horst, F. C. P. (2020). The nature of love: Harlow, Bowlby and Bettelheim on affectionless mothers. *History of Psychiatry*, 31(2), 227–231. <https://doi.org/10.1177/0957154x19898997>
- Wynn, J., Yu, L., & Chung, W. K. (2014). Genetic causes of congenital diaphragmatic hernia. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*, 19(6), 324-330. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2014.09.003>

Liste des annexes

Annexe n°1 : Autorisation de traitement des données

Annexe n°2 : Note d'information à destination des parents

Annexe n°3 : Questionnaire informatisé

Annexe n°4 : Guide d'entretien

Annexe n°5 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Informations retenues par les parents »

Annexe n°6 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « paroles et/ou conduites marquantes »

Annexe n°7 : Tableau de synthèse d'analyse qualitative « Impact sur le développement de l'oralité et pistes d'amélioration »