



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2023

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Prévention des troubles de l'oralité chez le nouveau-né à terme,
hospitalisé :
évaluation des pratiques professionnelles.**

Présentée et soutenue publiquement le 15 mars 2023 à 18h
au Pôle Formation
par **Clara GOTAINER**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Laurent STORME

Assesseurs :

Madame le Docteur Dominique GUIMBER

Monsieur le Docteur Sébastien MUR

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Kévin LE DUC

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.



LISTE DES ABREVIATIONS

AP	Auxiliaire de puériculture
AP-HP	Assistance publique – Hôpitaux de Paris
AS	Aide-soignant(e)
CAO	Cathéter aortique ombilical
Ch	Charrière
CHU	Centre hospitalo-universitaire
CVO	Cathéter veineux ombilical
DAL	Dispositif d'aide à la lactation
ECUN	Entérocolite ulcéro-nécrosante
HCL	Hospices civils de Lyon
IDE	Infirmier(e) diplômé(e) d'état
IHAB	Initiative hôpital ami des bébés
IPDE	Infirmier(e) puériculteur(trice) diplômé d'état
Lyon HFME	Hôpital femme-mère-enfant, Lyon
NSP	Ne sait pas
NSPP	Ne se prononce pas
ORL	Oto-rhino-laryngé
Paris NP	Hôpital de Paris, sans précision
TAP	Trouble alimentaire pédiatrique
VNI	Ventilation non invasive

TABLE DES MATIERES

Table des matières

Résumé	6
Partie 1 : Oralité, de la physiologie à la pathologie	7
1. Le concept d'oralité.....	7
2. Développement de l'oralité	7
3. Les troubles de l'oralité : définition, diagnostic et prise en charge.....	8
3.1 Définition	8
3.2 Diagnostic	9
3.3 Prise en charge	10
Partie 2 : évaluation des pratiques professionnelles.....	12
1. Introduction.....	12
2. Matériels et Méthodes	14
2.1 Constitution du groupe expert	15
2.2 Construction et analyse du questionnaire	15
2.3 Population cible.....	17
3. Résultats.....	18
3.1 Population des répondants.....	18
3.2 Référents en oralité	21
3.3 Sonde gastrique à visée alimentaire	22
3.4 Alimentation entérale et orale.....	26
3.5 Peau à peau.....	29
3.6 Sollicitations oro-faciales.....	31
3.7 Allaitement	32
3.8 Succion non nutritive.....	33
3.9 Occlusion	34
3.10 Retour à domicile	35
4. Discussion	36
5. Conclusion.....	42
Annexes.....	44
Références bibliographiques	56

Résumé

Introduction : Certaines pathologies du nouveau-né à terme, sont responsables d'une hospitalisation précoce et parfois prolongée, et peuvent favoriser l'apparition de troubles alimentaires pédiatriques (TAP). Il n'existe que peu d'études, et aucune recommandation, dans cette population, pour prévenir l'apparition des difficultés alimentaires. Nous avons réalisé une étude de pratique professionnelle, afin de connaître les mesures de prévention actuellement mise en place dans les différents centres hospitaliers français.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé un questionnaire à l'aide d'un groupe de travail constitué de pédiatres, infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens et diététiciens. Ce questionnaire était adressé aux soignants médicaux et paramédicaux prenant en charge les enfants nés à terme et à risque de TAP. Il était accessible en ligne de mars à juin 2022.

Résultats : Nous avons recueilli 190 questionnaires, parmi lesquels 151 ont été analysés. 21 centres ont participé à cette étude, principalement représentés par des infirmier(e)s et pédiatres. La majorité des centres choisissaient une sonde alimentaire du plus petit calibre possible, et la passaient par le nez. Il existait des réponses hétérogènes sur la fixation de cette sonde ou sur la fréquence de son changement. Des sollicitations oro-faciales et une succion non nutritive étaient proposées par plus de la moitié des centres, mais les réponses concernant les moments pour les proposer étaient hétérogènes.

Conclusion : Notre étude permet d'avoir un aperçu des pratiques actuelles concernant la prévention des troubles alimentaires pédiatriques chez le nourrisson ou nouveau-né, nés à terme, à risque de TAP.

Partie 1 : Oralité, de la physiologie à la pathologie

1. Le concept d'oralité

L'oralité concerne toutes les fonctions dévolues à la bouche : l'alimentation, la gustation, l'olfaction, la respiration mais aussi le langage et la communication (1–3).

Un développement harmonieux de l'oralité présuppose un développement sensorimoteur riche, une bonne adaptation à la vie extra-utérine, la mise en place d'un lien mère-enfant solide, l'adaptation de l'enfant à ses besoins alimentaires et sa construction cognitive, relationnelle et culturelle (4).

2. Développement de l'oralité

Le développement de l'oralité s'inscrit dans le cadre du développement psychomoteur global de l'enfant. Il débute dès la vie fœtale.

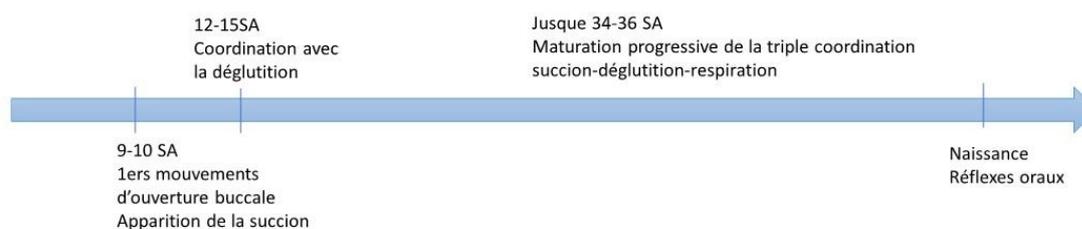


Figure 1. Développement de l'oralité.

La bouche primitive se forme au cours du 2^e mois de vie intra-utérine et les premiers mouvements d'ouverture buccale peuvent être observés dès la 9^e ou 10^e semaine de gestation.

La fonction de succion apparaît vers la 10^e semaine de gestation. Elle passe par différents stades d'évolution avant de devenir totalement mature. Elle se coordonne

avec la déglutition entre la 12^e et la 15^e semaine de gestation puis par la suite avec la respiration pour permettre une tétée efficace et sans risque.

Cette triple coordination mature progressivement jusqu'en moyenne 34-36 semaines de gestation, pour permettre la succion nutritive efficace du nourrisson (5).

A la naissance, la motricité du nouveau-né est caractérisée par la présence de réactions réflexes dites archaïques. Au bout de quelques mois, ces comportements moteurs disparaissent, inhibés par la maturation neurologique (6).

Les réflexes oraux sont : la succion, les points cardinaux, le fouissement, la toux, la morsure, le réflexe nauséux, la protrusion, l'avancement de la pointe de la langue et l'aptitude de rotation de la langue.

Ces réflexes sont aussi qualifiés d'« aptitudes motrices », ils peuvent être entraînés par une stimulation adéquate, ou au contraire inhibés par des dystimulations ou une désensibilisation (7,8).

3. Les troubles de l'oralité : définition, diagnostic et prise en charge

3.1 Définition

Les troubles de l'oralité alimentaire, ou « troubles alimentaires pédiatriques » (TAP), sont définis selon la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)* de l'OMS comme une « altération des prises orales alimentaires, qui n'est pas appropriée à l'âge et qui est associée à des problèmes médicaux, nutritionnels, des compétences alimentaires et/ou à un dysfonctionnement psychosocial » (9).

Des difficultés alimentaires, de gravité variable, sont retrouvées chez environ 30% des nourrissons et enfants sains (refus de certaines textures, sélectivité, petit

appétit...), avec dans 3 à 10% des cas, des formes sévères ou véritables *troubles alimentaires pédiatriques*, pouvant être responsables, s'ils ne sont pas pris en charge, de dénutrition et de troubles développementaux (10–13).

Dans de nombreux cas, ces troubles ne semblent pas être liés à une cause organique sous-jacente, cependant ils peuvent être favorisés par des pathologies ou des interventions qui interfèrent avec le développement des compétences orales.

Parmi les facteurs favorisant les troubles alimentaires on retrouve le plus fréquemment : la prématurité, la réanimation prolongée, la bronchodysplasie pulmonaire, les anomalies congénitales du tube digestif (et surtout les chirurgies de l'atrésie de l'œsophage), les hernies de coupole diaphragmatique, l'entérocolite ulcéro-nécrosante, les diarrhées graves rebelles, les anomalies du carrefour aérodigestif...(14,15).

Les troubles alimentaires pédiatriques peuvent entraîner des conséquences nutritionnelles, avec parfois la nécessité d'en arriver à un geste chirurgical qu'est la pose de gastrostomie pour permettre un apport calorique suffisant (16,17).

Ils peuvent également entraîner des conséquences sur le développement psychomoteur global de l'enfant, sur son développement psycho-affectif, ainsi que sur tout le fonctionnement familial (angoisse parentale autour des repas, forçages, sentiment d'inefficacité parentale...)(18,19).

3.2 Diagnostic

Le diagnostic est initialement évoqué sur une plainte ou une inquiétude de l'entourage concernant des difficultés autour des repas.

Parmi les symptômes les plus souvent rapportés on retrouve : une durée prolongée des temps de repas, un refus de certaines textures (notamment lors de la diversification), la nécessité de distraire l'enfant pour l'alimenter, des prises alimentaires diminuées...etc. (10,20)

Devant le caractère très subjectif des symptômes, différentes échelles ont été créées afin de permettre au clinicien d'objectiver un réel trouble alimentaire pédiatrique (10,21,22).

Parmi elles, la plus récente et la plus facile à utiliser en pratique, est celle créée par l'Hôpital de Montréal pour enfant ou « MCH feeding-scale », valable en langue anglaise et française (**Annexe 1**) (10). Elle est utilisable pour les enfants de 6 mois à 6 ans et est constituée de 14 items concernant : les compétences orales motrices et sensorielles, l'appétit, la durée des repas, les inquiétudes parentales et les techniques utilisées par les parents pour nourrir leur enfant. Elle permet ainsi de rapidement identifier un trouble alimentaire.

3.3 Prise en charge

L'oralité dite « primaire » qui correspond à l'oralité du nouveau-né ne se rééduque pas, bien qu'une certaine corticalisation soit possible avec le temps, justifiant des techniques de stimulation de la praxie oro-faciale en dehors de l'alimentation.

En revanche elle se préserve et se facilite. Il est possible de mettre en place des techniques qui accompagneront ou compenseront la succion (alimentation à la tasse, tétine de caoutchouc souple et bien ouverte, laits épais, tête du bébé bien dans l'axe du corps, la nuque maintenue) (14).

La prise en charge de ces troubles alimentaires pédiatriques repose sur une prise en charge pluridisciplinaire (pédiatre, diététicien(ne), psychomotricien(ne), psychologue, kinésithérapeute, orthophoniste...), souvent prolongée et aux résultats inconstants.

Devant le caractère parfois subjectif du trouble (et donc son diagnostic souvent retardé), sa prise en charge complexe et ses conséquences physiologiques et psychologiques, il semble nécessaire de mettre en place des actions de prévention dans les populations jugées à risque.

Partie 2 : évaluation des pratiques professionnelles

1. Introduction

Selon certaines définitions, 3 à 10% des nouveau-nés et nourrissons sains présentent un trouble alimentaire pédiatrique qui peut être d'intensité variable (10–13). Certaines pathologies néonatales augmentent le risque de développer des difficultés alimentaires. En effet celles-ci peuvent être responsables d'un mauvais investissement par l'enfant de sa sphère oro-faciale du fait de l'absence d'alimentation ou de stimulation, mais également du fait d'expériences négatives en lien avec des soins nécessaires mais souvent invasifs (pose de sonde d'alimentation, aspirations, ventilation non invasive, intubation ...) (23).

Parmi les pathologies à risque de TAP, la prématurité constitue probablement une des plus fréquentes, et cette population est celle la plus étudiée dans la littérature. Plusieurs travaux ont été menés chez ces nouveau-nés et nourrissons, afin de chercher des moyens de prévention (24–29), et de nombreux services sont impliqués dans des démarches de soins de développement afin de limiter les difficultés alimentaires futures (30).

Dans la littérature, certaines pathologies du nouveau-né à terme comme la hernie de coupole diaphragmatique, l'atrésie de l'œsophage, le syndrome de grêle court ou les cardiopathies cyanogènes sont identifiées comme étant à risque de difficultés alimentaires. La prévalence des TAP (définis dans ces études par : la nécessité d'une alimentation partielle ou complète sur sonde gastrique, la nécessité d'une pose de gastrostomie, la présence d'un comportement alimentaire non adapté à l'âge ou une croissance pondérale inférieure au 3^e percentile en l'absence

d'alimentation entérale complémentaire) varie, dans ces populations, de 22 à 42% (31–38).

Ces difficultés alimentaires sont favorisées par la prise en charge hospitalière initiale qui inclue parfois l'absence d'alimentation orale les premiers jours, l'absence de rythme faim-satiété, la séparation mère-enfant, les soins invasifs tels que les aspirations ou les poses de sondes alimentaires (7,23,39), et également, par la présence fréquente de comorbidités (reflux gastro-œsophagien notamment) (40).

Certains éléments de la prise en charge médicale des pathologies citées précédemment sont également retrouvés dans la prise en charge des enfants atteints d'omphalocèles géants ou d'hépto-omphalocèle, de laparoschisis, de maladie de Hirschsprung, de diarrhées néonatales sévères ou de malformations cranio-faciales favorisant ainsi les difficultés alimentaires dans ces populations.

Si l'existence d'un sur-risque de troubles alimentaires pédiatriques chez ces nouveau-nés ou nourrissons, nés à terme, est donc prouvée, il n'existe cependant, que peu d'études s'intéressant aux moyens de les prévenir. Les études existantes montrent une efficacité de programmes préventifs de stimulation oro-faciale (41,42) mais aucune n'évalue les autres axes de prévention existants comme : l'impact de la présence parentale et de leur implication dans les soins, l'impact du matériel utilisé dans les soins, l'impact des soins en eux-même... etc.

Il n'existe pas, à ce jour, de recommandations scientifiques avec un niveau de preuve « satisfaisant » pour la prise en charge globale de ces patients à haut risque de TAP. On retrouve ainsi, au sein des différents services et centres hospitaliers, des

prises en charges très variées basées uniquement sur des expériences ou habitudes de services.

C'est devant ce constat que l'équipe FIMATHO de Lille (équipe locale de la filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies rares abdomino-thoraciques, ayant pour but de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge) a réfléchi à la façon d'harmoniser nos pratiques et de mieux préserver l'oralité de ces nouveau-nés et nourrissons nés à terme.

Nous avons réalisé une évaluation de pratique professionnelle dans les différents centres français recevant des enfants atteints de pathologies néonatales à risque de favoriser l'apparition de troubles alimentaires pédiatriques (Atrésie de l'œsophage, hernie diaphragmatique, syndrome de grêle court hors ECUN du prématuré, maladie de Hirschsprung, omphalocèle, laparoschisis, diarrhées sévères du nouveau-né, pseudo-occlusion intestinale chronique, fente labio-palatine, syndrome de Pierre Robin et malformations cranio-faciales rares, cardiopathies congénitales complexes).

Le but de cette évaluation était de mettre en évidence les pratiques communes ainsi que les variations de prise en charge, pouvant exister entre les différents centres.

2. Matériels et Méthodes

Afin de connaître les pratiques actuelles et de pouvoir en tirer des propositions de recommandations à présenter aux groupes d'experts dans le cadre d'un DELPHI, nous avons réalisé un questionnaire, diffusé en ligne, et dont nous présentons, ici, les différentes étapes de création.

2.1 Constitution du groupe expert

Afin de préciser le contenu de notre questionnaire, le recueil d'informations préalables auprès de personnes « expertes » de la prise en charge de notre population de patients, était nécessaire.

Une présentation du projet ainsi qu'un appel à participations étaient envoyés par mail via la filière FIMATHO, aux différents centres hospitaliers prenant en charge ces patients à risque de TAP.

Les personnels médicaux et paramédicaux présentant un contact régulier depuis plusieurs années, avec ces nouveau-nés et nourrissons et présentant une expertise reconnue en oralité étaient recontactés afin de constituer le groupe « expert ».

Le groupe final était constitué de 4 orthophonistes, 6 pédiatres, 2 kinésithérapeutes, 2 psychomotriciennes, 3 IDE ou IPDE, et 2 diététiciennes, venant de Paris (Hôpital Necker enfants malades, AP-HP et Hôpital Bicêtre, AP-HP), de Lyon (Hôpital mère enfant, HCL), du CHU de Lille, du CHU de Dijon et du CHU de Limoges (**Annexe 2**)

2.2 Construction et analyse du questionnaire

Nous organisations, au total, 4 réunions en visio-conférence entre septembre 2021 et janvier 2022 afin de construire de manière collégiale un questionnaire qui puisse nous donner un aperçu global des pratiques actuelles en France concernant les moyens de prévention des TAP, utilisés chez ces patients à risque.

Le questionnaire final était constitué de 38 questions (**Annexe 3**) touchant la formation des soignants, l'alimentation entérale, l'alimentation orale, les protocoles de stimulation de l'oralité, la présence et le rôle des parents, le peau-à-peau, la succion non nutritive ainsi que les conditions de retour à domicile

2.2.1 Modalités de réponse

Les 10 premières questions constituaient des éléments de présentation de la personne répondante et de son service, le reste des questions concernait la prise en charge des nourrissons à risque de TAP.

Afin de permettre de balayer la large palette de prises en charge existantes au sein des services hospitaliers, 17 des questions étaient partiellement ou complètement ouvertes, permettant au répondant d'ajouter un commentaire pour préciser sa réponse ou d'ajouter une proposition si aucune de celles présentes ne correspondait à ses habitudes de pratique.

Il existait trois types de questions :

- Les questions à choix multiples (15 questions)
- Les questions à choix unique (7 questions)
- Les questions à réponse libre (6 questions)

2.2.2 Analyse des réponses

Étaient exclus de l'analyse les questionnaires pour lesquels seules les questions de présentation étaient remplies.

Une première analyse descriptive était réalisée afin d'obtenir les effectifs et prévalences dans la population totale, pour chaque question.

Secondairement, chaque question et ses différentes propositions (correspondant à une façon de prendre en charge l'enfant) étaient analysées par centre. On considérait qu'une pratique était habituellement réalisée dans un centre lorsqu'au moins la moitié des répondants de ce centre l'avait cochée ou proposée.

2.3 Population cible

Notre questionnaire était adressé aux personnels de santé médicaux (internes, pédiatres ou chirurgiens) et paramédicaux (infirmier(e)s et/ou puériculteur/trices, aide-soignant(e)s et/ou auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychomotricien(ne)s, psychologues, diététicien(ne)s).

Ce personnel devait travailler ou avoir travaillé, dans un service hospitalier français, de pédiatrie ou de néonatalogie, prenant en charge des nourrissons entre la naissance et 3 mois.

Les sujets répondant à l'étude devaient être ou avoir été régulièrement au contact d'enfants présentant une ou plusieurs des pathologies suivantes jugées à risque de troubles alimentaires pédiatriques :

- Atrésie de l'œsophage
- Hernie diaphragmatique
- Syndrome de grêle court hors ECUN du prématuré
- Maladie de Hirschsprung
- Omphalocèle, omphalo-hépatocèle, laparoschisis
- Diarrhées sévères du nouveau-né
- Pseudo-occlusion intestinale chronique
- Fentes labio-palatines, syndrome de Pierre Robin et malformations cranio-faciales rares
- Cardiopathies congénitales complexes

Le questionnaire était adressé par mail aux différents services via le listing des centres faisant partie de la filière FIMATHO.

La participation à cette enquête reposait sur la base du volontariat.

Le formulaire était accessible en ligne du 11 mars 2022 au 9 mai 2022.

3. Résultats

Au total, 190 participations étaient enregistrées entre le 13 mars 2022 et le 03 mai 2022.

Sur ces participations, 1 était exclue de l'analyse car basée uniquement sur une expérience personnelle familiale, 38 étaient exclues car les participants n'avaient répondu qu'aux questions de présentation et à aucune question clinique [figure 2].

Le taux de complétion des questionnaires analysés était de 80%.

Lorsqu'une pratique était habituellement réalisée dans plus de la moitié des centres répondants, celle-ci apparaîtra en gras dans les tableaux.

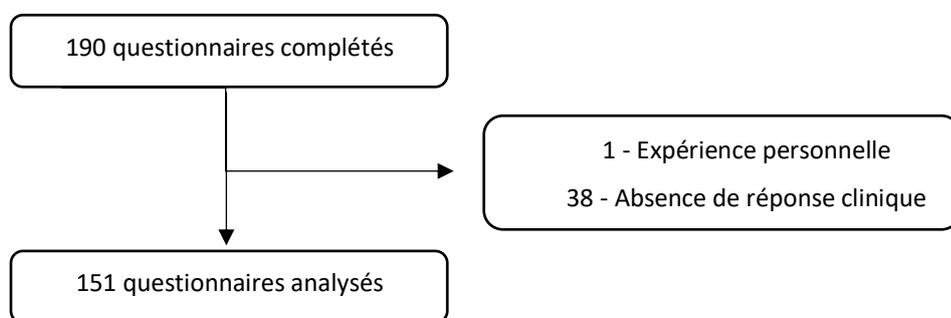


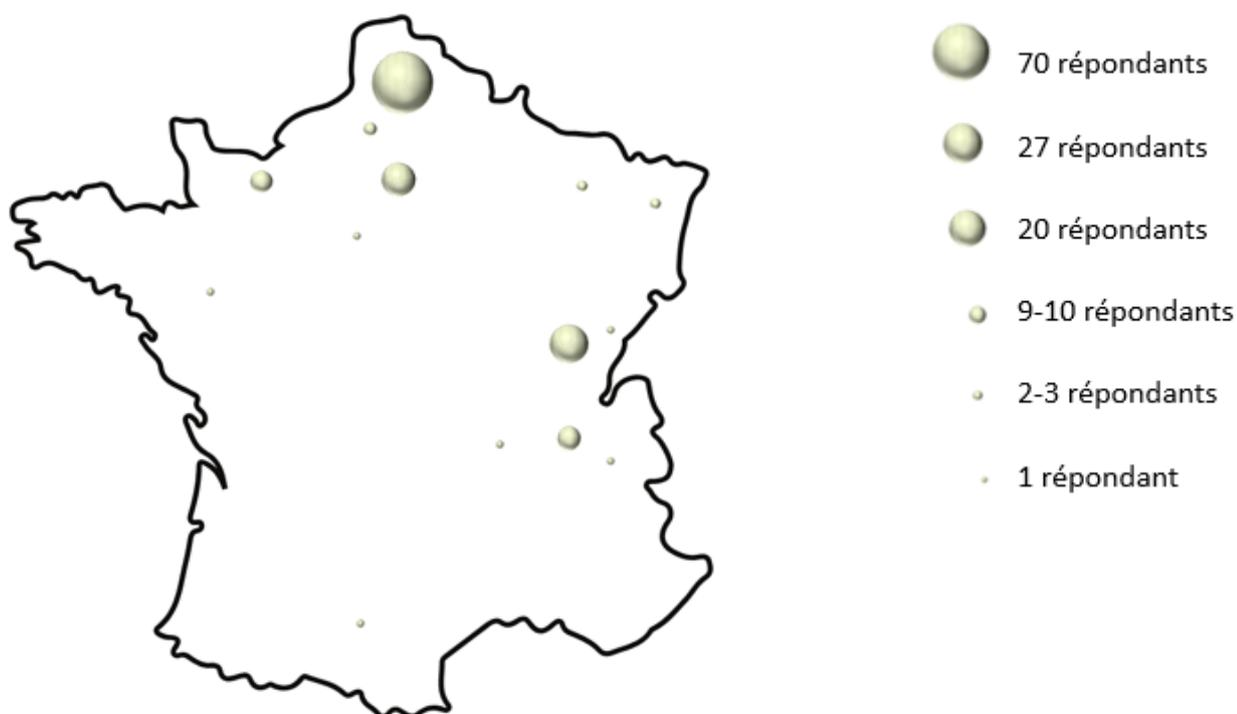
Figure 2. Flow-chart des questionnaires analysés.

3.1 Population des répondants

Au total, 21 centres participaient à notre étude [figure 3].

Les centres les plus représentés étaient : le CHU de Lille avec 70 participants (dont 54 IDE et 13 pédiatres), le CHU de Dijon avec 27 participants (dont 18 IDE et 6

pédiatres), Lyon HFME avec 10 participants (dont 9 pédiatres) et le CHU de Caen avec 9 participants (dont 3 IDE et 5 pédiatres).



Centre	Nombre de répondants (% sur la totalité des répondants)
CHU de Lille	70 (46,4)
CHU de Dijon	27 (17,9)
Paris AP-HP (dont Kremlin Bicêtre, Armand Trousseau, Robert Debré, Port Royal, Necker enfant malade, et Paris NP)	20 (13,5)
Lyon HFME	10 (6,6)
CHU de Caen	9 (6)
CHU Amiens-Picardie	3 (2)
CHU de Nancy ; CHU de Strasbourg	2 (1,3)
CHU de Besançon ; CHU de Fort de France ; CHU de Pirae ; CHU de Grenoble ; CHU de Clermont-Ferrand, CHU d'Angers ; CHR d'Orléans ; CHU de Toulouse	1 (0,7)

Figure 3. Représentation des centres hospitaliers répondants (à l'exception des participations des DOM-TOM).

3.1.1 Profession des répondants

Les professions des répondants sont présentées dans le tableau 1.

Profession	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres ayant au moins 1 répondant de cette profession (% des centres)
IDE	82 (54,3)	6 (28,6)
Pédiatre	50 (33,1)	18 (85,7)
Diététicien(ne)	4 (2,6)	4 (19)
AS/AP	3 (2)	3 (14,3)
Chirurgien(ne)	3 (2)	2 (9,5)
Orthophoniste	3 (2)	3 (14,3)
Psychomotricien(ne)	3 (2)	2 (9,5)
Kinésithérapeute	2 (1,3)	1 (4,8)
Psychologue	1 (0,7)	1 (4,8)

Tableau 1. Professions des répondants, et nombre de centres ayant au moins un répondant de cette profession.

La profession la plus représentée était celle d'IDE (n=82), mais cette population ne provenait que de 6 centres hospitaliers (Lille, Caen, Dijon, Paris Kremlin, Paris NP, et Amiens). La profession représentée dans le plus de centres était celle de pédiatre (18 centres ayant au moins 1 pédiatre parmi les répondants).

Notre population provenait de : services de néonatalogie (soins continus, intensifs ou réanimation) (57,6%), services de pédiatrie conventionnelle (24,5%), services de réanimation polyvalente (9,9%), services de réanimation pédiatrique (7,9%).

3.1.2 Soins de développement au sein des services des répondants

Concernant les soins de développement, la majorité des sujets (91,2%) répondaient travailler dans un service impliqué dans une démarche de soins de

développement. 21 soignants, provenant de 9 centres différents répondaient que leur service n'était impliqué dans aucune démarche de soin de développement [Tableau 2].

Type de démarche de soins de développement	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres ayant au moins 1 répondant à cette proposition (% des centres)
IHAB	32 (21,2)	2 (9,5)
NIDCAP	19 (12,6)	7 (33,3)
IHAB + NIDCAP	39 (25,8)	1 (4,8)
Approche sensori-motrice de A.Bullinger	20 (13,2)	4 (19)
Autre démarche non spécifiée	12 (7,9)	5 (23,8)
Aucune	21 (13,9)	9 (42,9)

Tableau 2. Démarches de soins dans les services répondants.

3.1.3 Formation des soignants répondants

Concernant la formation des soignants répondants, la majorité étaient formés au concept d'oralité (103 soignants soit 68,2%) le plus souvent au cours de leur formation continue ou de formations non diplômantes (lectures, congrès...).

3.2 Référents en oralité

Des référents en oralité étaient présents dans 17 des centres interrogés, avec un temps dédié hors des soins dans 4 de ceux-ci.

Concernant les spécialités médicales et paramédicales, les référents en oralité au sein des centres interrogés étaient majoritairement des kinésithérapeutes et des médecins [Tableau 3].

Spécialité	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres*)
Médecin	47 (31,1)	9 (52,9)
Kinésithérapeute	37 (24,5)	9 (52,9)
IDE	100 (66,2)	8 (47)
Orthophoniste	66 (43,7)	8 (47)
AS/AP	19 (12,6)	3 (17,7)
Psychomotricien(ne)	12 (7,9)	3 (17,7)
Diététicien(ne)	11 (7,3)	3 (17,7)
Psychologue	14 (9,3)	3 (17,7)

Tableau 3. Répartition des réponses à la question à choix multiples : spécialités médicales et paramédicales des référents en oralité (s'agissant d'une question à choix multiple le total des réponses dépasse 100).

**Pour cette question, les centres n'ayant pas de référent en oralité ont été exclus.*

3.3 Sonde gastrique à visée alimentaire

Concernant la position de la sonde gastrique, la majorité des centres la passait par le nez, en faisant téter l'enfant, en présence d'un autre soignant et/ou des parents lorsque ceux-ci étaient présents.

Les réponses concernant la technique de pose d'une sonde gastrique à visée alimentaire sont présentées dans le tableau 4.

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
En passant par le nez	127 (84,1)	18 (85,7)
En présence des parents	97 (64,2)	15 (71,4)
En faisant téter l'enfant	101 (66,9)	14 (66,7)
En présence d'un autre soignant pour soutenir l'enfant	103 (68,2)	13 (61,9)
Dans les bras d'un soignant ou d'un parent	62 (41,1)	7 (33,3)
Uniquement sur la table chauffante ou dans le lit	23 (15,2)	7 (33,3)
En humidifiant la sonde avec du lait	30 (19,9)	2 (9,5)
En positionnant l'enfant sur le côté	33 (21,9)	1 (4,8)
En passant par la bouche	5 (3,3)	1 (4,8)

Tableau 4. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Comment posez-vous une sonde gastrique à visée alimentaire ? »

Concernant la présence d'une VNI (CPAP ou lunettes haut débit), la majorité des centres (n=15, 71,4%) répondaient que celle-ci influençait leur choix concernant la méthode de pose de la sonde gastrique. Dans les quelques commentaires associés à cette réponse les soignants répondaient préférer la passer par la bouche en cas de VNI.

Concernant le moment de pose de cette sonde à visée alimentaire, la majorité des centres répondaient la poser préférentiellement lors d'un temps d'éveil calme, à distance du repas, et après explication du rôle de la nutrition entérale aux parents [tableau 5].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Après explication aux parents	104 (68,9)	17 (80,9)
Pendant un moment d'éveil calme	90 (59,6)	11 (52,4)
A distance du repas	71 (47)	11 (52,4)
Juste avant le repas	71 (47)	8 (38,1)

Tableau 5. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quand posez-vous cette sonde d'alimentation ? »

La charrière de la sonde, était considérée comme le premier critère de choix de celle-ci chez 60,3% (n=91) des répondants et dans 57,1% des centres (n=12). La majorité des centres disposaient de sondes charrière 4 ou 6 comme diamètre minimal [tableau 6].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Premier critère de choix pour une sonde gastrique à visée alimentaire		
Charrière	91 (60,3)	12 (57,1)
Souplesse	14 (9,3)	4 (19)
Matériau	1 (0,7)	0
Autre	4 (2,6)	0
NSP/NSPP	41 (27,2)	6 (28,6)
Plus petit diamètre de sonde disponible dans le service		
Ch 6	46 (30,5)	9 (42,9)
Ch 4	63 (41,7)	5 (23,8)
Ch 8	4 (2,6)	1 (4,8)
Ch 12	1 (0,7)	0
NSP/NSPP	41 (27,2)	5 (23,8)

Tableau 6. Critères de choix des sondes à visée alimentaire.

Concernant la fréquence des changements de sonde, on ne retrouvait pas de proposition ayant > 50% de taux de coche dans la population totale [Tableau 7].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Par semaine	31 (20,5)	5 (23,8)
Par 2 semaines	20 (13,5)	3 (14,3)
Changement uniquement en cas de sonde défectueuse ou de retrait accidentel	47 (31,1)	1 (4,8)
Par 48 ou 72h	6 (4)	1 (4,8)
Par 3 semaines	9 (6)	1 (4,8)
Par mois	4 (2,6)	0
Autre	2 (1,3)	0
NSP	32 (21,2)	4 (19)

Tableau 7. Répartition des réponses à la question à choix unique : « Chez un enfant porteur de sonde nasogastrique, quel est votre rythme de changement de sonde d'alimentation ? »

Concernant la fixation de la sonde, elle se faisait le plus souvent, d'après les commentaires à la question, par l'association d'un pansement épais au contact de la peau sur lequel la sonde était fixée par un pansement fin.

Les réponses concernant la zone du visage concernée par la présence d'un adhésif, sont représentées dans le tableau 8.

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Sur environ 1/3 de la joue	76 (50,3)	9 (42,9)
En moustache entre le nez et la bouche	25 (16,6)	6 (28,6)
En moustache sur le nez	26 (17,2)	4 (19)
Sur la joue complète	36 (23,8)	2 (9,5)
En arrière de l'oreille	22 (14,6)	0

Tableau 8. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Comment fixez-vous cette sonde d'alimentation ? ».

La majorité des centres répondaient laisser à l'enfant l'accès à son visage [tableau 9].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
NSP/NSPP	16 (10,6)	1 (4,8)
Oui	134 (88,7)	20 (95,2)
Non	1 (0,7)	0

Tableau 9. Répartition des réponses à la question à choix unique : « L'enfant a-t-il accès à son visage lorsqu'il est porteur d'une sonde d'alimentation ? ».

3.4 Alimentation entérale et orale

Concernant l'installation du nouveau-né ou nourrisson lors de l'alimentation (entérale ou orale), la majorité des centres répondaient privilégier l'installation dans les bras d'un parent ou d'un soignant [tableau 10].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Dans les bras d'un parent ou d'un soignant	114 (75,5)	15 (71,4)
Dans un environnement sensoriel adapté (bruit/lumière)	94 (62,3)	10 (47,6)
Dans un environnement intime (chambre individuelle, paravents...)	55 (36,4)	5 (23,8)
Dans le lit, en position verticalisée	24 (15,9)	4 (19)
Dans le lit, sans position spécifique	24 (15,9)	1 (4,8)
En position latérale inclinée (SOFFI)	21 (13,9)	1 (4,8)
Dans le lit, en position latérale gauche	6 (4)	0

Tableau 10. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Comment le nourrisson est-il préférentiellement installé pour l'alimentation orale ou entérale ? »

Concernant l'implication des parents dans cette nutrition, la majorité des centres répondaient que ceux-ci avaient la possibilité de prendre l'enfant à bras ou en peau à peau pendant l'alimentation.

La majorité répondait également que les parents pouvaient amener leur biberon personnel, nourrir l'enfant sans supervision directe, et que la mère pouvait donner le sein pendant le passage de la nutrition entérale [tableau 11].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Possibilité de prendre le nourrisson à bras	126 (83,4)	16 (76,2)
Possibilité d'amener un biberon personnel	122 (80,8)	12 (57,1)
Possibilité de prendre le nourrisson en peau à peau	110 (72,8)	12 (57,1)
Possibilité de mettre au sein pendant l'alimentation entérale (sur sonde ou gastrostomie)	104 (68,9)	12 (57,1)
Possibilité de donner le biberon ou le sein sans supervision directe	68 (45)	11 (52,4)
Possibilité de se former aux signes d'approche du nourrisson	101 (66,9)	10 (47,6)
Possibilité de participer aux horaires d'alimentation	71 (47)	10 (47,6)
Possibilité en cas d'alimentation sur sonde ou sur gastrostomie de pousser la seringue ou de donner en tulipe	86 (57)	9 (42,9)
Aucune implication parentale	0	0

Tableau 11. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quelle est la participation proposée aux parents dans les alimentations (en dehors de la première alimentation) ? ».

Le début de l'alimentation orale, dépendait dans la majorité des centres, d'une décision collégiale entre l'équipe médicale et paramédicale [Tableau 12].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Décision collégiale de l'équipe médicale et paramédicale	98 (64,9)	16 (76,2)
Décision de l'infirmier(e) auprès de l'enfant (selon ses signes d'approche, sa maturité, son état clinique...)	18 (11,9)	2 (9,5)
Décision médicale seule (selon le terme de l'enfant, sa pathologie, son état clinique...)	19 (12,6)	1 (4,8)
NSP/NSPP	16 (10,6)	2 (9,5)

Tableau 12. Répartition des réponses à la question à choix unique : « Qui décide le plus souvent du moment de la première prise orale ? ».

Cette décision était prise par l'équipe soignante, sans attendre l'avis d'un spécialiste en oralité extérieur au service, dans 95,2% des centres (n=20).

Concernant les premières prises alimentaires orales, elles étaient accompagnées, dans la majorité des centres, par un soignant du service sans formation spécifique en oralité (n=19, 90,5%) et par les parents (n=11, 52,4%) lorsqu'ils étaient présents [Tableau 13].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Soignant du service, sans formation spécifique en oralité	126 (83,4)	19 (90,5)
Parents	80 (53)	11 (52,4)
Soignant spécialisé, formé spécifiquement sur l'oralité	23 (15,2)	3 (14,3)

Tableau 13. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Qui accompagne le plus souvent la(les) première(s) prise(s) orale(s) ? »

3.5 Peau à peau

La majorité des centres (n=16, 76,2%) répondaient donner une information orale ou écrite aux parents concernant les bénéfices du peau-à-peau chez le nouveau-né et le nourrisson.

Les contre-indications permanentes retrouvées dans les services sont présentées dans le tableau 14.

Dans 4 (19%) centres, la majorité des soignants répondaient ne pas avoir de contre-indication permanente au peau-à-peau (le terme « permanente » permettant d'exclure les situations particulières et transitoires d'instabilité hémodynamique ou respiratoire de l'enfant).

Contre-indication permanente au peau-à-peau	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Drain thoracique	39 (25.8%)	2 (9,5)
CVO sous hépatique	16 (10.6%)	1 (4,8)
CAO	22 (14.6%)	0
Bébé intubé	9 (6.0%)	0
Précautions contact/gouttelettes/air ou isolement protecteur	6 (4%)	0
CVO central	3 (2.0%)	0
Cathéter central de tout type	1 (0.7%)	0
Ventilation en oscillation haute fréquence	1 (0.7%)	0
Pathologie cutanée des parents	1 (0,7%)	0

Tableau 14. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quelles sont les contre-indications permanentes au peau-à-peau dans votre service ? ».

A la question spécifique d'un éventuel délai post-opératoire à respecter avant de proposer à nouveau le peau-à-peau, la majorité des centres se prononçant sur la question répondaient le proposer dès J0 si l'enfant était stable et confortable [Tableau 15].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Dès J0 si le bébé est stable et confortable	92 (60,9)	8 (38,1)
A partir de H48 si le bébé est stable et confortable	9 (6)	1 (4,8)
A partir de J3 si le bébé est stable et confortable	3 (2)	2 (9,5)
Autre	5 (3,3)	2 (9,5)
NSP/NSPP	42 (27,8)	7 (33,3)

Tableau 15. Répartition des réponses à la question à choix unique : « Devez-vous respecter un certain délai post-opératoire avant de le proposer ? ».

3.6 Sollicitations oro-faciales

La majorité des centres (n=14, 66,7%) répondaient pratiquer des sollicitations oro-faciales [tableau 16].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Oui	108 (71,5)	13 (61,9)
Non	8 (5,3)	0
NSP/NSPP	35 (23,2)	7 (33,3)

Tableau 16. Répartition des réponses à la question à choix unique : « Pratiquez-vous des sollicitations oro-faciales chez ces patients ? ».

Ces sollicitations pouvaient être pratiquées par les parents dans la majorité des centres (n=14, 66,7%).

A la question du type de sollicitations proposées, 77 sujets (51%) ne se prononçaient pas. Les réponses obtenues sont présentées dans le tableau 17.

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritaire (% des centres)
Massages oro-faciaux	48	4 (19)
Sollicitation orale avec des bâtonnets ou coton-tige	10	1 (4,8)
Sollicitation orale avec une sucette	18	0
Sollicitation orale au doigt	10	0
Sollicitation olfactive	9	0
Sollicitation orale avec des cotons	5	0

Tableau 17. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quelles sollicitations proposez-vous ? ».

Concernant le moment pour pratiquer ces sollicitations, la majorité des centres se prononçant sur la question, favorisaient les temps d'éveil du patient, sans protocole strict [Tableau 18].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
A l'éveil de l'enfant, sans protocole strict	85 (56,3)	9 (42,9)
Systématiquement avant les temps d'alimentation	18 (11,9)	1 (4,8)
Un nombre de fois défini par jour, autour ou en dehors des repas	5 (3,3)	1 (4,8)
Lors du passage d'un soignant spécialisé	3 (2)	2 (9,5)
Autre	1 (0,7)	0
NSP/NSPP	39 (25,8)	6 (28,6)

Tableau 18. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « A quel moment pratiquez-vous ces sollicitations ? ».

3.7 Allaitement

En cas d'allaitement maternel exclusif et de mère absente, la majorité des centres proposaient une succion non nutritive à l'aide d'une sucette, associée à la nutrition entérale sur sonde ou gastrostomie (n= 11, 52,4%) [Tableau 19].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Succion non nutritive (sucette) associée à la nutrition sur sonde ou gastrostomie	88 (58,3)	11 (52,4%)
DAL au doigt	79 (52,3)	9 (42,9)
Biberon	44 (29,1)	7 (33,3)
Tasse ou Soft-cup	16 (10,6)	6 (28,6)
Pas de stimulation orale, alimentation sur sonde ou gastrostomie seule	13 (8,6)	0

Tableau 19. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quel mode d'alimentation proposez-vous en priorité (maximum 3 réponses) chez un nouveau-né allaité, dont la mère est absente ? ».

60 soignants (provenant de 8 centres) sur les 123 ayant coché des propositions à cette question, répondaient discuter du mode d'alimentation avec les parents.

3.8 Succion non nutritive

Concernant la succion non nutritive nous avons séparé notre question en 2 parties, patient allaité exclusivement et patient recevant des biberons de lait artificiel, afin de voir s'il existait des différences de pratique selon le mode d'alimentation de l'enfant.

La majorité des centres répondaient proposer une succion non nutritive à l'aide d'une sucette, en cas de soins douloureux, d'inconfort, de besoin fort de succion ou de pleurs, et ce, que l'enfant soit allaité exclusivement ou non.

Concernant les soins jugés non douloureux, 11 centres (52,4%) proposaient cette succion aux enfants nourris au biberon contre 8 centres (38,1%) qui la proposaient aux enfants allaités exclusivement [Tableau 20].

Situations dans laquelle une succion non nutritive est proposée	Effectif de répondants (% de la population totale)		Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)	
	Chez le patient allaité exclusivement	Chez le patient nourri au biberon	Chez le patient allaité exclusivement	Chez le patient nourri au biberon
Soins douloureux (ponction, pose de sonde...)	118 (78,1)	124 (82,1)	15 (71,4)	16 (76,2)
Besoin fort de succion	107 (70,9)	122 (80,8)	14 (66,7)	16 (76,2)
Inconfort	110 (72,8)	119 (78,8)	14 (66,7)	15 (71,4)
Pleurs	95 (62,9)	110 (72,8)	11 (52,4)	13 (61,9)
Soins indolores (échographie, toilette...)	68 (45)	88 (58,3)	8 (38,1)	11 (52,4)
Alimentations entérales (sur sonde gastrique ou gastrostomie)	64 (42,4)	86 (57)	7 (33,3)	9 (42,9)
Systématiquement, sur des courtes périodes	29 (19,2)	40 (26,5)	4 (19)	6 (28,6)
Après explication aux parents uniquement	59 (39,1)	33 (21,9)	8 (38,1)	2 (9,5)
Systématiquement, sans limite de temps	6 (4)	5 (3,3)	0	0

Tableau 20. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Quand proposez-vous une sucette (tétine pour la succion non nutritive) chez un nouveau-né allaité ? ».

3.9 Occlusion

Concernant le nouveau-né à terme stable sur le plan respiratoire et hémodynamique, avec un niveau de conscience normal, dont l'autonomie orale est, et sera impossible, pour une durée prévisible longue (du fait d'une malformation anatomique ou d'un syndrome occlusif mécanique ou fonctionnel, type laparoschisis, atrésie de l'œsophage long gap....), porteur d'une sonde en aspiration continue, la majorité des centres proposaient une prise orale limitée à quelques gouttes de lait ou de sucre [Tableau 21].

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Quelques gouttes de lait ou de solution sucrée	88 (58,3)	11 (52,4)
Massages de la sphère oro-faciale	72 (47,7)	10 (47,6)
Soins de bouche	71 (47)	5 (23,8)
Succion non nutritive sur « sein vidé »	39 (25,8)	3 (14,3)
Biberons en quantité limitée	21 (13,9)	0
Aucune simulation ni alimentation par risque de complication supérieur au bénéfice	8 (5,3)	1
Biberons en quantité illimitée	6 (4)	0
Prise au sein avec limite de temps	6 (4)	0
Prise au sein illimitée	6 (4)	0

Tableau 21. Répartition des réponses à la question à choix multiples : « Que proposez-vous chez le nouveau-né à terme stable sur le plan respiratoire et hémodynamique, avec un niveau de conscience normal, dont l'autonomie orale est et sera impossible pour une durée prévisible longue (du fait d'une malformation anatomique ou d'un syndrome occlusif mécanique ou fonctionnel, type laparoschisis, atrésie de l'œsophage long gap...), porteur d'une sonde en aspiration continue ? ».

3.10 Retour à domicile

Concernant les conditions de retour à domicile, et le suivi proposé aux nouveau-nés et nourrissons de notre population, les réponses sont présentées dans le tableau 22.

	Effectif de répondants (% de la population totale)	Nombre de centres dans lesquels la réponse était majoritairement cochée (% des centres)
Retour à domicile ne dépendant pas de l'autonomie orale, et pouvant se faire même si l'enfant est nourri exclusivement sur sonde gastrique ou gastrostomie	49 (32,5)	9 (42,9)
Retour à domicile envisagé uniquement lorsque le patient prend plus de la moitié de sa ration quotidienne de lait par voie orale	35 (23,2)	0
Retour à domicile envisagé uniquement lorsque le patient prend la totalité de sa ration quotidienne de lait par voie orale	23 (15,2)	3 (14,3)
Suivi orthophonique proposé systématiquement	25 (16,6)	1 (4,8)
Suivi orthophonique proposé uniquement en cas de difficultés alimentaires pendant l'hospitalisation	48 (31,8)	5 (23,8)
Suivi psychologique proposé systématiquement	40 (26,5)	4 (19)
Suivi psychologiquement proposé uniquement aux patients porteurs de certaines pathologies (dans le cadre des centres de références)	26 (17,2)	4 (19)
Suivi psychologique aux familles en ayant fait la demande	24 (15,9)	2 (9,5)

Tableau 22. Réponses à la question à choix multiples : « Quelles sont les conditions de retour à domicile et le suivi proposé à ces patients à risque de TAP ? ».

4. Discussion

Chez les nouveau-nés et nourrissons, nés à terme, certaines pathologies néonatales digestives, cardiaques, stomatologiques ou ORL sont à risque de TAP.

La prévalence de ces difficultés alimentaires peut être majorée au cours de l'hospitalisation, par nos différentes pratiques.

Devant la prise en charge complexe des TAP, il est nécessaire, particulièrement chez ces patients, de réfléchir à nos gestes et de mettre en place des moyens de prévention.

Nous avons réalisé une enquête de pratique professionnelle multicentrique, nationale, afin de connaître les pratiques hospitalières actuelles concernant la prévention des difficultés alimentaires dans cette population.

Notre étude montre que dans la majorité des centres, la sonde alimentaire gastrique était choisie du plus petit diamètre possible, et était préférentiellement passée par le nez.

Aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement à l'impact de la position de la sonde sur la prévalence des troubles alimentaires pédiatriques dans notre population.

Il a été retrouvé chez le prématuré qu'un passage naso-gastrique permettait une alimentation orale plus rapide et donc un sevrage plus précoce de la nutrition parentérale (43). Or, la mise en route d'une alimentation entérale exclusive par bolus permet une alternance faim-satiété, favorable au développement d'une bonne oralité (14).

Concernant la charrière des sondes, il était noté dans notre étude que les plus petites tailles disponibles étaient ch4 et ch6. Il semble logique que le personnel travaillant dans un service de néonatalogie ait eu accès à des calibres plus petit que celui travaillant en pédiatrie, cependant cette association n'a pas été étudiée dans notre étude.

Dans notre étude, la présence d'une ventilation non invasive modifiait la façon de poser la sonde d'alimentation (risque de fuite au niveau de la CPAP ou d'obstruction nasale en cas de position nasogastrique, pouvant déstabiliser le patient). Cependant

la méta-analyse Cochrane de 2013 réalisée sur le sujet ne retrouvait pas de différence significative entre ces deux placements de sonde, concernant la prévalence des apnées, des désaturations ou des bradycardies (44).

Dans la majorité des centres la sonde à visée alimentaire était posée en faisant téter l'enfant, en présence d'un deuxième soignant ou d'un parent. C'est également ce que propose l'équipe oralité de l'hôpital Necker dans son carnet « Attention à mon oralité » afin de limiter le caractère douloureux de ce geste (14).

Il n'existe pas de préconisations dans la littérature concernant le meilleur moment pour ce geste, la charrière recommandée, les moyens de fixation, ou la fréquence des changements de sonde, permettant de limiter l'impact négatif de la sonde alimentaire sur l'oralité.

La majorité des centres laissaient à l'enfant porteur d'une sonde gastrique la possibilité d'accéder à son visage. Ceci est proposé également par A.Lecoufle dans ses recommandations pour la prise en charge des enfants porteurs d'atrésie de l'œsophage afin de leur permettre d'explorer leurs corps, de se rassurer et de s'apaiser (7).

Concernant les moments de nutrition entérale ou orale, la majorité des centres privilégiaient une installation dans les bras d'un soignant ou d'un parent, ce que recommandait également A.Bullinger afin de permettre une position d'enroulement qui favorise le fuissement et la coordination main-bouche (45). L'étude de Ceylan et Keskin en 2021 montrait que le positionnement de l'enfant au cours de l'alimentation entérale pourrait permettre de diminuer le niveau de stress et favoriser la tolérance digestive (24).

Concernant l'alimentation orale, la majorité des centres la débutaient après une discussion pluridisciplinaire, et sans attendre un avis extérieur qui pourrait la retarder. Les recommandations proposées par V.Abadie (14) et par L.Michaud et al.(36) vont également dans ce sens, en proposant de débuter le plus précocement possible l'alimentation orale, et de limiter au maximum les situations d'exclusion totale.

Dans la situation spécifique des nourrissons ne pouvant atteindre une autonomie orale du fait d'une malformation anatomique ou d'un syndrome occlusif (fonctionnel ou anatomique), et porteur d'une sonde en aspiration, la majorité des centres ne proposaient que quelques gouttes de lait ou de solution sucrée, afin de maintenir une sollicitation orale.

Dans l'étude de Golonka et al. réalisée chez des enfants porteurs d'une atrésie de l'œsophage « long gap », en attente de chirurgie réparatrice et porteur d'une sonde en aspiration, il est montré qu'une alimentation orale plaisir est possible dans cette situation sans augmenter les risques d'inhalation (42). Les recommandations proposées par le centre de référence européen ERNICA pour ces enfants vont également dans ce sens en promouvant le « sham feeding » ou alimentation factice (qui imite la consommation alimentaire normale, mais où les aliments et les boissons ne sont pas réellement digérés ou absorbés) (46).

Cette alimentation pourrait également être proposée sans risque chez des nourrissons dans les suites immédiates d'une chirurgie digestive selon l'étude de Tucker et al. (19), avec même un effet bénéfique possible sur la croissance intestinale chez les enfants présentant un syndrome de grêle court (47).

Concernant les sollicitations oro-faciales la majorité des centres répondaient en pratiquer mais le peu de répondants à la question du type de sollicitations ne nous permettait pas de mettre en avant une pratique spécifique.

Des protocoles de sollicitations oro-faciales à visée préventive, proposant une alimentation factice, de la succion non nutritive et/ou des massages (des gencives, dents, et joues avec du lait maternel), montraient, dans notre population, une réduction du temps nécessaire pour obtenir une autonomie orale ainsi qu'une réduction du temps d'hospitalisation (41,42,48).

Par ailleurs, l'étude de Bingham PM. et al. , dans la population des nourrissons prématurés, montrait une amélioration de la qualité de la succion lorsque celle-ci était associée à une sollicitation olfactive (49).

Concernant la succion non nutritive, la majorité des centres ne la proposaient qu'en situation d'inconfort, de soins douloureux, de pleurs et/ou de besoin de succion. Les recommandations du groupe oralité de l'hôpital Necker-Enfants Malades ainsi que de l'équipe du centre de référence CRACMO, étaient de proposer également cette succion lors de l'alimentation entérale, afin d'améliorer la tolérance digestive, de préserver les réflexes oraux et de favoriser les connexions entre les stimulations orales et la satiété (7,17).

Concernant les modes d'alimentation à proposer à un nourrisson ou nouveau-né dont la mère allaitante serait absente, il n'existait pas de consensus dans notre étude. La revue de littérature de la Cochrane, réalisée en 2016, retrouvait pour la population des enfants nés prématurément, une durée plus longue d'allaitement exclusif en cas d'alimentation complémentaire par soft-cup. Cependant le manque d'étude chez l'enfant né à terme ne leur permettait pas de conclure dans cette population (50).

Dans la majorité des centres interrogés, les parents étaient acteurs des temps d'alimentation (enfants dans les bras ou en peau à peau, prise de repas sans supervision directe...) et pouvaient également proposer à leur enfant des sollicitations oro-faciales en étant accompagnés par l'équipe paramédicale du service. Il a été montré que la participation des parents leur permettait d'améliorer leur sentiment d'efficacité parentale et de diminuer leur anxiété (18,19)

Notre étude nous permet d'avoir un aperçu des pratiques actuelles en France concernant les moyens de préventions proposés pour limiter la prévalence des TAP dans une population d'enfants, nés à terme, avec une pathologie à risque. Cette population, contrairement à celle des prématurés, est peu étudiée dans la littérature malgré une prévalence élevée de difficultés alimentaires.

L'extrapolation des résultats de ce questionnaire peut être limitée par la prévalence très majoritaire de répondants provenant du CHU de Lille, par la présence dans plusieurs centres d'un unique répondant et par l'absence de répondants dans plusieurs centres référents dans les pathologies de notre population.

Afin de limiter l'impact des réponses lilloises sur les résultats, nous avons réalisé une analyse descriptive par centre. Une pratique était jugée habituelle dans un centre lorsque au moins 50% des répondants l'avait proposée ou cochée.

Concernant les centres ayant un unique répondant, nous avons considéré que ce soignant se portait garant des pratiques au sein de son centre. En effet dans le mail envoyé avec le lien du questionnaire il était précisé que ce questionnaire devait idéalement être rempli en discutant en équipe, afin de répondre à la totalité des items et de refléter au maximum les pratiques réelles du service.

Malgré l'absence de recommandation scientifique dans cette population, certaines pratiques étaient retrouvées dans la majorité des centres interrogés et concordantes avec des propositions retrouvées dans la littérature. Notre objectif sera donc, dans un second temps, de discuter de ces résultats en groupe de travail afin de proposer des recommandations nationales.

Enfin, l'objectif final sera de réaliser un livret réunissant ces recommandations validées, afin de le distribuer dans les différents services confrontés à ces nouveau-nés et nourrissons pour :

- Sensibiliser des équipes qui ne seraient pas encore formées au concept de l'oralité.
- Permettre une uniformisation des pratiques et un meilleur accompagnement de ces enfants vers une oralité épanouie.

5. Conclusion

Notre étude permet d'avoir un aperçu des pratiques actuelles concernant les moyens de prévention mis en place chez le nourrisson ou nouveau-né, né à terme et à risque de TAP du fait d'une pathologie néonatale.

Si celles-ci ne sont pas consensuelles d'un service hospitalier à un autre, cette étude nous permet de montrer que certaines pratiques sont retrouvées dans la majorité des centres interrogés (passage de la sonde alimentaire gastrique par le nez, rôle des parents dans les moments de nutrition, alimentation orale non retardée...) et pourraient constituer une base afin de réaliser des propositions de recommandations.

Nous envisageons pour ce faire, d'avoir recours à la méthode DELPHI qui permet qu'une pratique soit déclarée « validée par consensus » lorsqu'un nombre prédéfini de personnes au sein d'un groupe d'experts la valide.

Concernant les questions pour lesquelles aucune réponse n'est ressortie majoritairement, elles seront à discuter au sein du groupe de travail avant de pouvoir faire l'objet de propositions à soumettre au groupe d'experts.

Annexe 1. Echelle d'alimentation de l'HME.



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre
L'Hôpital de Montréal pour Enfants · Programme pédiatrique d'alimentation

Échelle d'alimentation de l'HME
Les enfants de 6 mois (les purées ont été débutées) à 6 ans

Date : Nom de l'enfant :

ENCERCLEZ le chiffre le plus approprié. Veuillez bien lire chaque question puisque la signification des chiffres peut varier d'une question à l'autre. Merci!

1. Comment trouvez-vous les repas avec votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Très difficiles *Faciles*
2. Êtes-vous inquiète au sujet de l'alimentation de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Pas inquiète *Très inquiète*
3. Dans quelle mesure votre enfant a-t-il de l'appétit (a-t-il faim)? 1 2 3 4 5 6 7
Aucun appétit *Bon appétit*
4. Au cours des repas, à quel moment votre enfant commence-t-il à refuser de manger ? 1 2 3 4 5 6 7
Au début *À la fin*
5. Combien de temps, en minutes, dure un repas pour votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
1-10 *11-20* *21-30* *31-40* *41-50* *51-60* *> 60 Mins*
6. Au cours des repas, comment votre enfant se comporte-t-il? 1 2 3 4 5 6 7
Se comporte bien *Se comporte mal ou fait des crises*
7. Votre enfant a-t-il des haut-le-cœur, crache-t-il ou vomit-il lorsqu'il mange certaines catégories d'aliments? 1 2 3 4 5 6 7
Jamais *La plupart du temps*
8. Votre enfant garde-t-il des aliments dans sa bouche sans les avaler? 1 2 3 4 5 6 7
La plupart du temps *Jamais*
9. Devez-vous suivre votre enfant ou le distraire (par ex., jouets, télévision) pour le faire manger? 1 2 3 4 5 6 7
Jamais *La plupart du temps*
10. Devez-vous forcer votre enfant pour le faire manger ou boire? 1 2 3 4 5 6 7
La plupart du temps *Jamais*
11. Comment est la mastication (ou la succion) de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Bien *Très mal*
12. Que pensez-vous de la croissance de votre enfant? 1 2 3 4 5 6 7
Croissance inappropriée *Grandit bien*
13. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle la relation que vous avez avec elle/lui? 1 2 3 4 5 6 7
De façon très négative *Pas du tout*
14. Comment l'alimentation de votre enfant influence-t-elle les relations familiales? 1 2 3 4 5 6 7
Pas du tout *De façon très négative*

Annexe 2. Participants au groupe expert, pluridisciplinaire, pour la rédaction du questionnaire.

NOM	PRENOM	PROFESSION	VILLE
Abadie	Véronique	Pédiatre	Paris (Necker)
Barreau-Drouin	Lauriane	Orthophoniste	Lyon
Bodin	Sandrine	Diététicienne	Lyon
Diouta	Léa	Orthophoniste	Lille
Fiossonangaye	Magali	Puéricultrice	Dijon
Geoffroy	Angéline	Kinésithérapeute	Paris (Bicêtre)
Gotainer	Clara	Interne en pédiatrie	Lille
Jaquemet	Bénédicte	Diététicienne	Paris (Necker)
Leclercq	Laurence	Puéricultrice	Lille
Lecomte	Marina	Orthophoniste	IDF
Leduc	Kévin	Pédiatre	Lille
Malecot	Gaëlle	Psychomotricienne	Paris (Necker)
Martin	Coralie	Puéricultrice	Lille
Mokhtari	Mostafa	Pédiatre	Paris (Bicêtre)
Mons	Fabienne	Pédiatre	Limoges
Mur	Sébastien	Pédiatre	Lille
Pereira De Moura	Charlotte	Orthophoniste	Lille
Quetin	Frédérique	Pédiatre	Paris (Necker)
Riback	Elodie	Psychomotricienne	Paris (Necker)
Ziegler-Pardon	Catherine	Kinésithérapeute	Dijon



Etude des pratiques professionnelles concernant la prévention des troubles alimentaires pédiatriques

Afin de réaliser un livret de recommandations pour la prévention des difficultés alimentaires de l'enfant induites par une hospitalisation en période néonatale (0-3 mois), nous souhaitons réaliser une évaluation des pratiques professionnelles, dans les différents centres hospitaliers de France.

Cette enquête ciblera spécifiquement les enfants, nés à terme, avec une pathologie connue comme étant à risque plus élevé de trouble alimentaire pédiatrique (ou troubles de l'oralité) :

- Atrésie de l'œsophage
- Hernie diaphragmatique
- Syndrome de grêle court hors ECUN du prématuré
- Maladie de Hirschsprung
- Omphalocèle, laparochisis
- Diarrhées sévères du nouveau-né
- POIC
- Fentes labio-palatines, syndrome de Pierre Robin et malformations cranio-faciales rares
- Cardiopathies congénitales complexes

Ce questionnaire vous concerne si :

- Vous êtes médecin/ interne/ puériculteur(trice)/ auxiliaire de puériculture/ infirmier(e)/ orthophoniste/ ergothérapeute/ psychomotricien(ne)/kinésithérapeute/psychologue/diététicien(ne)
- Vous exercez dans un service prenant en charge ces enfants à risque

Nous vous demandons de répondre aux différentes questions selon vos pratiques actuelles, dans votre service/votre unité. Le but de cette enquête étant de représenter les réalités du terrain, avec leurs éventuelles limites, liées à la charge de travail, au matériel, etc.

Si vous n'êtes pas concerné(e) par l'une des questions ou que vous ne connaissez pas les pratiques habituelles du service dans ce contexte, nous vous demandons au choix : de demander l'avis d' une personne de votre équipe, de ne pas cocher de réponse, ou de cocher la réponse « n'est pas concerné(e) ».

1	Quelle est votre profession ?

2	Dans quelle ville exercez-vous ? Dans quel hôpital ?

3	Dans quel service et éventuellement quelle unité, exercez vous ?

4	Depuis combien de temps exercez vous dans ce service ?

5	Votre service est-il certifié :
<input type="checkbox"/>	NIDCAP ?
<input type="checkbox"/>	IHAB ?
<input type="checkbox"/>	Si non, votre service est-il engagé dans une démarche de soins de développement ? Laquelle ?

6	Existe-t-il dans le service des référents en oralité ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

7	Si vous avez coché oui à la question précédente, cochez les professions concernées :
<input type="checkbox"/>	médecin
<input type="checkbox"/>	puériculteur(trice)
<input type="checkbox"/>	auxiliaire
<input type="checkbox"/>	orthophoniste
<input type="checkbox"/>	ergothérapeute
<input type="checkbox"/>	psychomotricien(ne)
<input type="checkbox"/>	kinésithérapeute
<input type="checkbox"/>	psychologue
<input type="checkbox"/>	diététicien(ne)[
<input type="checkbox"/>	autre

8	Ce personnel a-t-il un temps dédié, détaché des soins ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

9	Vous êtes-vous formé(e) au concept d'oralité alimentaire ? :
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non

10	Si oui, cochez les affirmations correspondant au moment de votre formation :
<input type="checkbox"/>	Pendant votre formation initiale
<input type="checkbox"/>	Pendant des formations complémentaires diplômantes
<input type="checkbox"/>	Pendant des formations complémentaires non diplômantes (congrès, lectures...)
<input type="checkbox"/>	Pendant votre formation continue dans le service
<input type="checkbox"/>	Autres

Toutes les questions suivantes concerneront votre prise en charge de tous les nourrissons, nés à terme, présentant une pathologie à risque de trouble alimentaire pédiatrique, sans prendre en compte les éventuelles spécificités liées aux pathologies rencontrées.

Pour chaque question, il est possible de cocher plusieurs réponses ou aucune si vous n'êtes pas concerné(e), et éventuellement de les commenter lorsque cela est proposé.

11	Comment posez-vous une sonde gastrique à visée alimentaire?
<input type="checkbox"/>	En passant par le nez préférentiellement
<input type="checkbox"/>	En passant par la bouche préférentiellement
<input type="checkbox"/>	En humidifiant la sonde avec du lait (maternel ou artificiel selon le mode d'alimentation)
<input type="checkbox"/>	En faisant simultanément téter l'enfant
<input type="checkbox"/>	En installant préférentiellement l'enfant sur le côté
<input type="checkbox"/>	Dans les bras d'un parent ou d'un soignant si possible
<input type="checkbox"/>	Dans le lit ou sur la table chauffante uniquement
<input type="checkbox"/>	En présence d'un autre soignant pour soutenir l'enfant lorsque cela est possible
<input type="checkbox"/>	En présence d'un parent si possible
<input type="checkbox"/>	N'est pas concerné(e) par la question/ Ne sait pas

12	La présence d'une ventilation non invasive (Optiflow/ CPAP) influence-t-elle la position de la sonde d'alimentation (passage par la bouche ou le nez) ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Ne se prononce pas
<input type="checkbox"/>	Commentaires éventuels:

13	Quand posez-vous cette sonde d'alimentation ?
<input type="checkbox"/>	Juste avant l'alimentation
<input type="checkbox"/>	A distance des repas
<input type="checkbox"/>	Pendant une phase d'éveil calme
<input type="checkbox"/>	Après explication aux parents du rôle de la nutrition entérale et de la sonde
<input type="checkbox"/>	Autre

14	Quels sont vos critères de choix pour la sonde d'alimentation (par exemple : charnière, caractère rigide ou non, matériel...) ? Classez-les idéalement par ordre d'importance à vos yeux.

15	Quel est le plus petit diamètre de sonde utilisé dans votre service ?

16	Chez un enfant porteur de sonde nasogastrique, quel est votre rythme de changement de sonde d'alimentation ?
<input type="checkbox"/>	Quotidien
<input type="checkbox"/>	Toutes les 48h
<input type="checkbox"/>	Toutes les semaines
<input type="checkbox"/>	Toutes les 2 semaines
<input type="checkbox"/>	Autre

17	Comment fixez-vous cette sonde d'alimentation ?
<input type="checkbox"/>	Adhésif en moustache sur le nez
<input type="checkbox"/>	Adhésif en moustache entre la bouche et le nez
<input type="checkbox"/>	Adhésif sur toute la joue
<input type="checkbox"/>	Adhésif sur environ 1/3 de la joue
<input type="checkbox"/>	Adhésif en arrière de l'oreille
<input type="checkbox"/>	Fixation par pansement épais type hydrocolloïde
<input type="checkbox"/>	Fixation par pansement fin type sparadrap
<input type="checkbox"/>	Fixation directe sur la peau
<input type="checkbox"/>	Ne sait pas / N'est pas concerné(e)
<input type="checkbox"/>	Autre

18	L'enfant a-t-il accès à son visage lorsqu'il est porteur d'une sonde d'alimentation ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Ne se prononce pas

19	Si non, pour quelles raisons ?

20	Si non, avec quel dispositif maintenez-vous les mains de l'enfant ?

21	Qui décide le plus souvent du moment de la première prise orale ?
<input type="checkbox"/>	Décision médicale seule (selon le terme de l'enfant, sa pathologie, son état clinique...)
<input type="checkbox"/>	Décision du puériculteur / de la puéricultrice auprès de l'enfant (selon ses signes d'approche, sa maturité, son état clinique...)
<input type="checkbox"/>	Décision collégiale de l'équipe médicale et paramédicale
<input type="checkbox"/>	Décision dépendante d'une évaluation spécifique par une personne référente en oralité (orthophoniste/psychomotricien(ne)/ergothérapeute/kinésithérapeute/infirmier(e))

22	Qui accompagne le plus souvent la(les) première(s) prise(s) orale(s) ?
<input type="checkbox"/>	Soignant du service, sans formation spécifique sur l'oralité (puériculteur(trice), médecin, infirmier(e), auxiliaire de puériculture ou aide-soignant(e))
<input type="checkbox"/>	Soignant spécialisé, formé spécifiquement sur l'oralité (orthophoniste/psychomotricien(ne)/ergothérapeute/kinésithérapeute)
<input type="checkbox"/>	Parent(s)
<input type="checkbox"/>	Commentaires:

23	Comment le nourrisson est-il préférentiellement installé pour l'alimentation orale ou entérale ?
<input type="checkbox"/>	Avec un environnement sensoriel adapté (luminosité/bruit)
<input type="checkbox"/>	En créant un espace intime (par exemple avec des paravents) ou en privilégiant des chambres individuelles
<input type="checkbox"/>	Installation dans le lit ou sur la table chauffante, verticalisé
<input type="checkbox"/>	Installation dans le lit ou sur la table chauffante, sans position spécifique
<input type="checkbox"/>	Installation dans le lit ou sur la table chauffante, sur le côté gauche
<input type="checkbox"/>	Installation dans les bras d'un parent ou d'un soignant
<input type="checkbox"/>	Installation en position latérale inclinée (type SOFFI)
<input type="checkbox"/>	Ne sait pas / N'est pas concerné(e) par la question
<input type="checkbox"/>	Autres

24	Quelle est la participation proposée aux parents dans les alimentations (en dehors de la première alimentation) ?
<input type="checkbox"/>	Aucune
<input type="checkbox"/>	Possibilité de prendre l'enfant dans les bras pendant l'alimentation
<input type="checkbox"/>	Possibilité de prendre l'enfant en peau à peau pendant l'alimentation
<input type="checkbox"/>	Possibilité de ramener un biberon personnel
<input type="checkbox"/>	Possibilité de donner le biberon ou le sein sans supervision directe
<input type="checkbox"/>	Formation des parents aux signes d'approche de l'enfant
<input type="checkbox"/>	Possibilité de participer à la décision des horaires d'alimentation, par l'observation directe de leur nourrisson
<input type="checkbox"/>	Possibilité en cas d'alimentation sur sonde ou sur gastrostomie de pousser la seringue ou de donner en tulipe après explications et en étant accompagné initialement par le personnel soignant
<input type="checkbox"/>	Possibilité de mettre au sein pendant l'alimentation sur sonde ou sur gastrostomie
<input type="checkbox"/>	Ne sait pas / N'est pas concerné(e) par la question
<input type="checkbox"/>	Autre

Concernant le peau-à-peau dans votre service :

25	Les bénéfices sont-ils expliqués aux parents ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Si oui, par quel biais ?

26	Devez-vous respecter un certain délai post-opératoire avant de le proposer ?
<input type="checkbox"/>	Dès J0 si le bébé est confortable et stable
<input type="checkbox"/>	A partir de H48 si le bébé est confortable et stable
<input type="checkbox"/>	A partir de J3 si le bébé est confortable et stable
<input type="checkbox"/>	Autre

27	Quelles sont les contre-indications permanentes au peau-à-peau dans votre service ?
<input type="checkbox"/>	Précautions gouttelettes/contact/air
<input type="checkbox"/>	Cathéter ombilical veineux en position sous-hépatique
<input type="checkbox"/>	Cathéter ombilical veineux en position centrale
<input type="checkbox"/>	Cathéter ombilical artériel
<input type="checkbox"/>	Cathéter central de tout type
<input type="checkbox"/>	Drain thoracique
<input type="checkbox"/>	Bébé intubé
<input type="checkbox"/>	Aucune des ces propositions
<input type="checkbox"/>	Autre

28	Pratiquez-vous des sollicitations oro-faciales chez ces patients ?
<input type="checkbox"/>	Oui
<input type="checkbox"/>	Non
<input type="checkbox"/>	Ne se prononce pas

29	Si oui, lesquelles ?

30	A quel moment pratiquez-vous ces sollicitations ?
<input type="checkbox"/>	Systématiquement avant les temps d'alimentation
<input type="checkbox"/>	Un nombre de fois par jour défini, hors et autour des temps d'alimentation
<input type="checkbox"/>	Lors des temps d'éveil du bébé, selon ses signes d'approche, sans protocole strict
<input type="checkbox"/>	Uniquement au passage d'un soignant spécifique, formé en oralité (puériculteur(trice) référent(e), orthophoniste, ergothérapeute, etc.)
<input type="checkbox"/>	Autre

31	Qui peut pratiquer ces sollicitations ?
<input type="checkbox"/>	Puériculteur/trice
<input type="checkbox"/>	Médecin/Interne
<input type="checkbox"/>	Auxiliaire de puériculture ou aide-soignant(e).
<input type="checkbox"/>	Parent(s)
<input type="checkbox"/>	Orthophoniste
<input type="checkbox"/>	Psychomotricien(ne)
<input type="checkbox"/>	Kinésithérapeute
<input type="checkbox"/>	Autre

32	Quelles autres sollicitations sensorielles proposez-vous ? (Détaillez si vous le souhaitez)

33	Quel mode d'alimentation proposez-vous en priorité (maximum 3 réponses) chez un nouveau-né allaité, dont la mère est absente ?
<input type="checkbox"/>	Pas de stimulation orale, alimentation sur sonde ou gastrostomie seule
<input type="checkbox"/>	Succion non nutritive (sucette) associée à la nutrition sur sonde ou gastrostomie
<input type="checkbox"/>	DAL au doigt
<input type="checkbox"/>	Tasse
<input type="checkbox"/>	Soft-cup
<input type="checkbox"/>	Biberon
<input type="checkbox"/>	Le choix du mode est discuté avec les parents
<input type="checkbox"/>	Autre

Attention pour les deux questions suivantes, les propositions sont semblables, mais la question 34 concerne les enfants non allaités, alors que la question 35 concerne les enfants allaités (ou avec une mère souhaitant un allaitement exclusif).

34	Quand proposez-vous une sucette (tétine pour la succion non nutritive) chez un nouveau-né non allaité?
<input type="checkbox"/>	Soins douloureux (ponction, pose de sonde...)
<input type="checkbox"/>	Soins non douloureux (toilette, échographies, examen quotidien...)
<input type="checkbox"/>	Inconfort de l'enfant
<input type="checkbox"/>	Enfant avec un besoin de succion fort
<input type="checkbox"/>	Systématiquement, sans limite de temps
<input type="checkbox"/>	Systématiquement, sur des courtes périodes
<input type="checkbox"/>	Pendant les alimentations sur sonde ou gastrostomie
<input type="checkbox"/>	Pour calmer les pleurs
<input type="checkbox"/>	Après explications aux parents uniquement

35	Quand proposez-vous une sucette (tétine pour la succion non nutritive) chez un nouveau-né allaité ?
<input type="checkbox"/>	Soins douloureux (ponction, pose de sonde...)
<input type="checkbox"/>	Soins non douloureux (toilette, échographies, examen quotidien...)
<input type="checkbox"/>	Inconfort de l'enfant
<input type="checkbox"/>	Enfant avec un besoin de succion fort
<input type="checkbox"/>	Systématiquement, sans limite de temps
<input type="checkbox"/>	Systématiquement, sur des courtes périodes
<input type="checkbox"/>	Pendant les alimentations sur sonde ou gastrostomie
<input type="checkbox"/>	Pour calmer les pleurs
<input type="checkbox"/>	Après explications aux parents uniquement

36	En cas de succion non nutritive, je propose préférentiellement :
<input type="checkbox"/>	La sucette seule
<input type="checkbox"/>	La sucette avec quelques gouttes de lait
<input type="checkbox"/>	La sucette avec quelques gouttes de solution sucrée
<input type="checkbox"/>	Autre

37	Concernant le nouveau-né à terme stable sur le plan respiratoire et hémodynamique, avec un niveau de conscience normal, dont l'autonomie orale est et sera impossible pour une durée prévisible longue (du fait d'une malformation anatomique ou d'un syndrome occlusif mécanique ou fonctionnel, type laparoschisis, atrésie de l'œsophage long gap....), porteur d'une sonde en aspiration continue, Je propose :
<input type="checkbox"/>	Aucune alimentation par risque de complication supérieur au bénéfice
<input type="checkbox"/>	Des soins de bouche au coton-tige
<input type="checkbox"/>	Des soins de bouche à la compresse
<input type="checkbox"/>	Des massages oro-faciaux
<input type="checkbox"/>	Quelques gouttes de lait
<input type="checkbox"/>	Quelques gouttes de solution sucrée
<input type="checkbox"/>	Des biberons de lait artificiel en quantité limitée
<input type="checkbox"/>	Des biberons de lait artificiel à la demande
<input type="checkbox"/>	Des biberons de lait maternel (cru ou pasteurisé) en quantité limitée
<input type="checkbox"/>	Des biberons de lait maternel (cru ou pasteurisé) à la demande
<input type="checkbox"/>	Une succion non nutritive sur « sein vidé »
<input type="checkbox"/>	Une prise orale au sein, limitée en temps
<input type="checkbox"/>	Une prise orale au sein sans limite de temps
<input type="checkbox"/>	Ne sait pas/ N'est pas concerné(e)

38	Concernant le retour à domicile de ces patients, cochez les affirmations correspondantes aux pratiques de votre service :
<input type="checkbox"/>	Le retour à domicile ne dépend pas de l'autonomie orale et peut se faire même lorsque l'enfant est exclusivement alimenté sur sonde alimentaire orogastrique ou nasogastrique.
<input type="checkbox"/>	Le retour à domicile peut être envisagé lorsque l'enfant boit au moins la moitié de sa ration quotidienne de lait.
<input type="checkbox"/>	Le retour à domicile n'est envisagé que lorsque l'enfant est autonome et prend seul la totalité de sa ration quotidienne de lait.
<input type="checkbox"/>	Un suivi orthophonique est systématiquement proposé en libéral ou hospitalier pour ces patients à risque de difficultés alimentaires.
<input type="checkbox"/>	Un suivi orthophonique n'est proposé qu'aux enfants ayant présenté des difficultés alimentaires pendant l'hospitalisation.
<input type="checkbox"/>	Un suivi psychologique à la sortie est systématiquement proposé aux familles de ces enfants.
<input type="checkbox"/>	Un suivi psychologique à la sortie est proposé uniquement à certains types de maladies dans le cadre des centres de références.
<input type="checkbox"/>	Un suivi psychologique à la sortie n'est proposé qu'aux familles en ayant fait la demande.
<input type="checkbox"/>	Si un autre type de suivi est proposé, précisez lequel:

Références bibliographiques

1. Couly G. Oralités humaines, avaler et crier : le geste et son sens. Doin. 2010.
2. Abadie V. Troubles de l'oralité d'allure isolée: « Isolé ne veut pas dire psy » [Apparently isolated feeding behavior troubles in infant]. Arch Pediatr. 2008 Jun;15(5):837-9. French. doi: 10.1016/S0929-693X(08)71932-8. PMID: 18582771.
3. Freud S. Trois essais sur la théorie sexuelle. Leipzig-Wien (AUT) : Franz Deuticke ; 1905.
4. Abadie V. Troubles de l'oralité du jeune enfant. In : Roustit J, editor. Rééducation orthophonique, les troubles de l'oralité chez l'enfant, 220. Paris : Fédération nationale des orthophonistes ; 2004. p.55-68.
5. Pfister, R., Bullinger, A., Bianchi, J. E., Launoy, V., Martinet, M. E., Picard, C., Vassant, C.(2008). Transition de l'alimentation passive à l'alimentation active chez le bébé prématuré, Enfance, vol. 60, n°4, p. 317-335.
6. Riviere J. Le développement moteur et perceptivo-moteur du nourrisson. In : Lecuyer R, editor. Le développement du nourrisson. Paris : Dunod, 2004. P.195-219. In.
7. Lecoufle A. Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». Archives de Pédiatrie, sept 2019 ;19 :939-945.
8. Nowak A, Soudan E. L'orthophonie en néonatalogie : stimulation de l'oralité de l'enfant né prématurément ; intervention orthophonique et travail en partenariat, mémoire d'orthophonie, institut d'orthophonie Gabriel-Decroix, faculté de médecine de Lille 2, 2005. In.
9. Goday et al. Pediatric feeding disorder – consensus definition and conceptual framework. JPGN, 2019 ;68 (3) : 124-129.
10. Ramsay et al. The Montreal Children's Hospital Feeding Scale : A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. Paediatr Child Health, 2011 ; 16 (3) : 147-151.
11. Carruth BR, Skinner JD. Feeding behaviors and other motor development in healthy children (2-24 months). J Am Coll Nutr. 2002 Apr;21(2):88-96. doi: 10.1080/07315724.2002.10719199. PMID: 11999548.
12. Reau NR, Senturia YD, Lebailly SA, Christoffel KK. Infant and toddler feeding patterns and problems: normative data and a new direction. Pediatric Practice Research Group. J Dev Behav Pediatr. 1996 Jun;17(3):149-53. PMID: 8783060.
13. McDermott BM, Mamun AA, Najman JM, Williams GM, O'callaghan MJ, Bor W. Preschool children perceived by mothers as irregular eaters: physical and psychosocial predictors from a birth cohort study. J Dev Behav Pediatr. 2008 Jun;29(3):197-205. doi: 10.1097/DBP.0b013e318163c388. PMID: 18454039.
14. Abadie V. Groupe oralité de l'hôpital Necker-Enfants Malades, sous la direction du Pr V. Abadie. Attention à mon oralité ! 2008.

15. Abadie V. Prévention des troubles de l'oralité chez les enfants opérés d'une atrésie de l'œsophage, hôpital NECKER, faculté Paris-Descartes, centre de références maladies rares «Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion/ déglutition congénitaux », 2010.
16. Kovacic K, Rein LE, Szabo A, Kommareddy S, Bhagavatula P, Goday PS. Pediatric Feeding Disorder: A Nationwide Prevalence Study. *J Pediatr*. 2021 Jan;228:126-131.e3. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.07.047. Epub 2020 Jul 20. PMID: 32702429.
17. Mangili G, Garzoli E, Sadou Y. Feeding dysfunctions and failure to thrive in neonates with congenital heart diseases. *Pediatr Med Chir*. 2018 May 23;40(1). doi: 10.4081/pmc.2018.196. PMID: 29871471.
18. Wilken M. The impact of child tube feeding on maternal emotional state and identity: a qualitative meta-analysis. *J Pediatr Nurs*. 2012 Jun;27(3):248-55. doi: 10.1016/j.pedn.2011.01.032. Epub 2011 Mar 15. PMID: 22525813.
19. Tucker A, Huang EY, Peredo J, Weems MF. Pilot Study of Sham Feeding in Postoperative Neonates. *Am J Perinatol*. 2022 May;39(7):726-731. doi: 10.1055/s-0040-1718881. Epub 2020 Oct 20. PMID: 33080635.
20. Kerzner et al. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 2015 ;135 (2) : 344-53.
21. Wardle J, Guthrie CA, Sanderson S, Rapoport L. Development of the Children's Eating Behaviour Questionnaire. *J Child Psychol Psychiatry*. 2001 Oct;42(7):963-70. doi: 10.1111/1469-7610.00792. PMID: 11693591.
22. Archer LA, Rosenbaum PL, Streiner DL. The children's eating behavior inventory: reliability and validity results. *J Pediatr Psychol*. 1991 Oct;16(5):629-42. doi: 10.1093/jpepsy/16.5.629. PMID: 1744810.
23. Hayart R., Sibelet E. Sééquence de Pierre Robin : place de l'orthophonie dans la prise en charge transdisciplinaire précoce, mémoire d'orthophonie, institut d'orthophonie Gabriel-Decroix, faculté de médecine de Lille 2, 2004.
24. Li et al. Early Premature Infant Oral Motor Intervention Improved Oral Feeding and Prognosis by Promoting Neurodevelopment. *Am J Perinatol*. 2020 May;37(6):626-632.
25. Bingham PM, Ashikaga T, Abbasi S. Prospective study of non-nutritive sucking and feeding skills in premature infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2010 May;95(3):F194-200.
26. Bragelien R, Røkke W, Markestad T. Stimulation of sucking and swallowing to promote oral feeding in premature infants. *Acta Paediatr*. 2007 Oct;96(10):1430-2. doi: 10.1111/j.1651-2227.2007.00448.x. Epub 2007 Aug 20. PMID: 17714542.
27. Foster JP, Psaila K, Patterson T. Non-nutritive sucking for increasing physiologic stability and nutrition in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Oct 4;10(10):CD001071.

28. Fucile S, McFarland DH, Gisel EG, Lau C. Oral and nonoral sensorimotor interventions facilitate suck-swallow-respiration functions and their coordination in preterm infants. *Early Hum Dev.* 2012 Jun;88(6):345-50. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2011.09.007. Epub 2011 Sep 29. PMID: 21962771; PMCID: PMC3262089.
29. Ostadi M, Jokar F, Armanian AM, Namnabati M, Kazemi Y, Poorjavad M. The effects of swallowing exercise and non-nutritive sucking exercise on oral feeding readiness in preterm infants: A randomized controlled trial. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2021 Mar;142:110602. doi: 10.1016/j.ijporl.2020.110602. Epub 2020 Dec 29. PMID: 33412344.
30. Raiol MRDS, Savelon SV, de Moraes MMDS. Care with child development and André Bullinger's special look at prematurity. *Rev Paul Pediatr.* 2022 Apr 4;40:e2020416. doi: 10.1590/1984-0462/2022/40/2020416. PMID: 35442267; PMCID: PMC8983015.
31. Rudra S, Adibe OO, Malcolm WF, Smith PB, Cotten CM, Greenberg RG. Gastrostomy tube placement in infants with congenital diaphragmatic hernia: Frequency, predictors, and growth outcomes. *Early Hum Dev.* 2016 Dec;103:97-100. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2016.08.003. Epub 2016 Aug 22. PMID: 27559682; PMCID: PMC5154903.
32. Wong MKW, Haliburton B, Graham A, Lapidus-Krol E, Moraes TJ, Marcon MA, Chiu PPL. Requirement and Duration of Tube Feed Supplementation among Congenital Diaphragmatic Hernia Patients. *J Pediatr Surg.* 2019 May;54(5):895-898. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2019.01.017. Epub 2019 Jan 31. PMID: 30773392.
33. Pham A, Ecochard-Dugelay E, Bonnard A, Le Roux E, Gelas T, Rousseau V, Thomassin N, Cabon-Boudard I, Nicolas A, Guinot A, Rebeuh J, Le Mandat A, Djeddi DD, Fouquet V, Boucharny A, Irtan S, Lemale J, Comte A, Bridoux-Henno L, Dupont-Lucas C, Dimitrov G, Turquet A, Borderon C, Pelatan C, Chaillou Legault E, Jung C, Willot S, Montalva L, Mitanchez D, Gottrand F, Bellaiche M. Feeding disorders in children with oesophageal atresia: a cross-sectional study. *Arch Dis Child.* 2022 Jan;107(1):52-58. doi: 10.1136/archdischild-2020-320609. Epub 2021 Apr 16. PMID: 33863700.
34. Hopkins J, Cermak SA, Merritt RJ. Oral Feeding Difficulties in Children With Short Bowel Syndrome: A Narrative Review. *Nutr Clin Pract.* 2018 Feb;33(1):99-106. doi: 10.1177/0884533617707493. Epub 2017 Dec 14. PMID: 28521656.
35. Maurer I, Latal B, Geissmann H, Knirsch W, Bauersfeld U, Balmer C. Prevalence and predictors of later feeding disorders in children who underwent neonatal cardiac surgery for congenital heart disease. *Cardiol Young.* 2011 Jun;21(3):303-9. doi: 10.1017/S1047951110001976. Epub 2011 Jan 28. PMID: 21272426.
36. Michaud L, Castelain V, Sfeir R, Turck D, Gottrand F. Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale [Oral disorders in infants after gastro-intestinal neonatal surgery]. *Arch Pediatr.* 2008 Jun;15(5):840-1. French. doi: 10.1016/S0929-693X(08)71933-X. PMID: 18582772.
37. Muratore CS, Utter S, Jaksic T, Lund DP, Wilson JM. Nutritional morbidity in survivors of congenital diaphragmatic hernia. *J Pediatr Surg.* 2001 Aug;36(8):1171-6. doi: 10.1053/jpsu.2001.25746. PMID: 11479850.

38. Chiatto F, Coletta R, Aversano A, Warburton T, Forsythe L, Morabito A. Messy Play Therapy in the Treatment of Food Aversion in a Patient With Intestinal Failure: Our Experience. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2019 Mar;43(3):412-418. doi: 10.1002/jpen.1433. Epub 2018 Sep 25. PMID: 30251268.
39. Puech M, Vergeau D. Dysoralité : du refus à l'envie. In: Roustit J, editor. *Rééducation orthophonique les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant*, 220. Paris: Fédération nationale des orthophonistes; 2004. p. 123–37. In.
40. Gottrand F, Sfeir R, Coopman S, Deschildre A, Michaud L. Atrésie de l'oesophage : devenir des enfants opérés [Outcome of children with repaired oesophageal atresia]. *Arch Pediatr.* 2008 Dec;15(12):1837-42. French. doi: 10.1016/j.arcped.2008.09.027. Epub 2008 Nov 8. PMID: 18996685.
41. Yu XR, Huang ST, Xu N, Wang LW, Wang ZC, Cao H, Chen Q. The effect of early oral stimulation with breast milk on the feeding behavior of infants after congenital cardiac surgery. *J Cardiothorac Surg.* 2020 Oct 9;15(1):309. doi: 10.1186/s13019-020-01355-0. PMID: 33036645; PMCID: PMC7547472.
42. Golonka NR, Hayashi AH. Early « sham » feeding of neonates promotes oral feeding after delayed primary repair of major congenital esophageal anomalies. *Am J Surg.* 2008 May;195(5):659-62; discussion 662. doi: 10.1016/j.amjsurg.2008.02.001. PMID: 18424284.
43. Badran AT, Hashish M, Ali A, Shokeir M, Shabaan A. Nasogastric versus Orogastric Bolus Tube Feeding in Preterm Infants: Pilot Randomized Clinical Trial. *Am J Perinatol.* 2021 Dec;38(14):1526-1532. doi: 10.1055/s-0040-1713865. Epub 2020 Jul 3. Erratum in: *Am J Perinatol.* 2020 Aug 03;; PMID: 32620020.
44. Watson J, McGuire W. Nasal versus oral route for placing feeding tubes in preterm or low birth weight infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013 Feb 28;2013(2):CD003952. doi: 10.1002/14651858.CD003952.pub3. PMID: 23450546; PMCID: PMC7104507.
45. Bullinger A. *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : un parcours de recherche.* Paris: Eres; 2004.
46. Dingemann C, Eaton S, Aksnes G, Bagolan P, Cross KM, De Coppi P, Fruithof J, Gamba P, Goldschmidt I, Gottrand F, Pirr S, Rasmussen L, Sfeir R, Slater G, Suominen J, Svensson JF, Thorup JM, Tytgat SHAJ, van der Zee DC, Wessel L, Widenmann-Grolig A, Wijnen R, Zetterquist W, Ure BM. ERNICA Consensus Conference on the Management of Patients with Long-Gap Esophageal Atresia: Perioperative, Surgical, and Long-Term Management. *Eur J Pediatr Surg.* 2021 Jun;31(3):214-225. doi: 10.1055/s-0040-1713932. Epub 2020 Jul 15. PMID: 32668485.
47. Wales PW, Jancelewicz T, Romao RL, Piper HG, de Silva NT, Avitzur Y. Delayed primary serial transverse enteroplasty as a novel management strategy for infants with congenital ultra-short bowel syndrome. *J Pediatr Surg.* 2013 May;48(5):993-9. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2013.02.015. PMID: 23701772.
48. Coker-Bolt P, Jarrard C, Woodard F, Merrill P. The effects of oral motor stimulation on feeding behaviors of infants born with univentricle anatomy. *J Pediatr Nurs.* 2013 Jan;28(1):64-71. doi: 10.1016/j.pedn.2012.03.024. Epub 2012 Apr 10. PMID: 22497742.

49. Bingham PM, Abassi S, Sivieri E. A pilot study of milk odor effect on nonnutritive sucking by premature newborns. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003 Jan;157(1):72-5. PMID: 12517198.
50. Flint A, New K, Davies MW. Cup feeding versus other forms of supplemental enteral feeding for newborn infants unable to fully breastfeed. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Aug 31;2016(8):CD005092. doi: 10.1002/14651858.CD005092.pub3. PMID: 27577968; PMCID: PMC6464444.

AUTEUR(E) : Nom : Gotainer

Prénom : Clara

Date de soutenance : 15 mars 2023

Titre de la thèse : Prévention des troubles de l'oralité chez le nouveau-né à terme, hospitalisé : évaluation des pratiques professionnelles.

Thèse - Médecine - Lille 2023

Cadre de classement : Pédiatrie

DES + FST/option : Pédiatrie, option néonatalogie

Mots-clés : oralité, prévention, néonatalogie, évaluation de pratique professionnelle

Introduction : Certaines pathologies du nouveau-né à terme, sont responsables d'une hospitalisation précoce et parfois prolongée, et peuvent favoriser l'apparition de troubles alimentaires pédiatriques (TAP). Il n'existe que peu d'études, et aucune recommandation, dans cette population, pour prévenir l'apparition des difficultés alimentaires. Nous avons réalisé une étude de pratique professionnelle, afin de connaître les mesures de prévention actuellement mise en place dans les différents centres hospitaliers français.

Matériel et Méthode : Nous avons réalisé un questionnaire à l'aide d'un groupe de travail constitué de pédiatres, infirmiers, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens et diététiciens. Ce questionnaire était adressé aux soignants médicaux et paramédicaux prenant en charge les enfants nés à terme et à risque de TAP. Il était accessible en ligne de mars à juin 2022.

Résultats : Nous avons recueilli 190 questionnaires, parmi lesquels 151 ont été analysés. 21 centres ont participé à cette étude, principalement représentés par des infirmier(e)s et pédiatres. La majorité des centres choisissaient une sonde alimentaire du plus petit calibre possible, et la passaient par le nez. Il existait des réponses hétérogènes sur la fixation de cette sonde ou sur la fréquence de son changement. Des sollicitations oro-faciales et une succion non nutritive étaient proposées par plus de la moitié des centres, mais les réponses concernant les moments pour les proposer étaient hétérogènes.

Conclusion : Notre étude permet d'avoir un aperçu des pratiques actuelles concernant la prévention des troubles alimentaires pédiatriques chez le nourrisson ou nouveau-né, nés à terme, à risque de TAP.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Laurent Storme

Assesseurs : Monsieur le Docteur Sébastien Mur, Madame le Docteur Dominique Guimber

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Kévin Leduc