



UNIVERSITÉ DE LILLE

UFR3S-MÉDECINE

Année : 2025

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Association entre troubles alimentaires pédiatriques et
trajectoire neuro-développementale non optimale chez les enfants
porteurs d'une cardiopathie congénitale, opérés sous circulation
extracorporelle avant l'âge d'un an :
étude de cohorte observationnelle prospective monocentrique.**

Présentée et soutenue publiquement le Vendredi 23 mai à 18h00
au Pôle Formation

Par Julia CHAMBON

JURY

Président :

Madame la Professeure Sylvie NGUYEN

Assesseurs :

Madame le Docteur Dominique GUIMBER

Madame le Docteur Angelina DUBOIS

Monsieur le Docteur Sébastien MUR

Directeur de thèse :

Madame le Docteur Olivia DOMANSKI

AVERTISSEMENT

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

Table des matières

TABLE DES LEGENDES.....	5
LISTE DES ABREVIATIONS.....	6
I. INTRODUCTION	7
A. CONTEXTE GLOBAL	7
B. TROUBLES DU NEURO-DEVELOPPEMENT	7
<i>Contexte.....</i>	7
<i>Définition</i>	9
C. CARDIOPATHIE ET TROUBLES DE L'ORALITE	12
<i>Contexte.....</i>	12
<i>Définition</i>	13
D. OBJECTIFS DE L'ETUDE.....	14
<i>Objectif principal.....</i>	15
<i>Objectifs secondaires</i>	15
II. MATERIEL ET METHODE.....	17
A. PRESENTATION DU PROTOCOLE	17
<i>Patients.....</i>	17
<i>Recueil de données</i>	18
<i>Détails sur les données recueillies.....</i>	20
▪ Évaluation neurologique	20
▪ Évaluation génétique	24
▪ Évaluation des troubles alimentaires.....	25
B. DONNEES REGLEMENTAIRES	29
C. ANALYSES STATISTIQUES	30
III. RESULTATS	31
A. DESCRIPTIF DES PATIENTS	31
<i>Diagramme de Flux.....</i>	31
<i>Caractéristiques de la population</i>	32
B. PREVALENCE DES TAP ET DES ANOMALIES DU NEURO-DEVELOPPEMENT	37
<i>Oralité.....</i>	37
<i>Neuro-développement</i>	38
C. ANALYSES UNIVARIEES DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	40
<i>Oralité.....</i>	40
<i>Neuro-développement</i>	41
D. RESULTATS DE L'ANALYSE PRINCIPALE ET DES ANALYSES SECONDAIRES.....	43
IV. DISCUSSION.....	46
A. PREVALENCE DES TAP ET DES ANOMALIES DU NEURO-DEVELOPPEMENT.....	46
B. ASSOCIATION TROUBLES ALIMENTAIRES ET NEURO-DEVELOPPEMENT NON OPTIMAL	48
C. AUTRES FACTEURS ASSOCIES A LA TRAJECTOIRE NEURO-DEVELOPPEMENTALE	52
D. FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	53
<i>Forces.....</i>	53
<i>Limites.....</i>	54
E. APPLICATIONS ET PERSPECTIVES	55
V. CONCLUSION	60
VI. REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	61

VII. ANNEXES	65
<i>Annexe 1 – Classification de Bethesda.....</i>	<i>65</i>
<i>Annexe 2 – FORCE TOOL</i>	<i>66</i>
<i>Annexe 3 - Score AIMS (Alberta Infant Motor Score).....</i>	<i>68</i>
<i>Annexe 4 - Score ASQ-3 12 mois</i>	<i>74</i>
<i>Annexe 5 – Analyse des EEG</i>	<i>78</i>
<i>Annexe 6 – Score de Barkovich</i>	<i>80</i>
<i>Annexe 7 - Définition du trouble de l’oralité – Consensus de Goday et al.....</i>	<i>81</i>
<i>Annexe 8 – NNS : Non Nutritive Sucking score system.....</i>	<i>83</i>
<i>Annexe 9 – OSF : Observation list Spoon Feeding</i>	<i>84</i>
<i>Annexe 10 - Échelle d’alimentation de l’HME de l’Hôpital de Montréal pour Enfants.....</i>	<i>85</i>
<i>Annexe 11 – Tableau descriptif des patients avec un TAP</i>	<i>86</i>
<i>Annexe 12 - Tableaux de résultats, analyses univariées secondaires</i>	<i>87</i>

Table des légendes

FIGURE 1 PREVALENCE DES ANOMALIES NEUROLOGIQUES EN FONCTION DE LA SEVERITE DE LA CARDIOPATHIE.....	9
FIGURE 2A ET 2B PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUES DE TND CHEZ LES ENFANTS PORTEURS D'UNE CARDIOPATHIE CONGENITALE	11
FIGURE 3 PARCOURS DE SUIVI DES PATIENTS	23
FIGURE 4 GRILLE D'EVALUATION ORTHOPHONIQUE PRE-OPERATOIRE.....	27
FIGURE 5 GRILLES DEVALUATION ORTHOPHONIQUE A 12 MOIS.....	28
FIGURE 6 PARCOURS DE SUIVI NEURO-CŒUR DE LA COHORTE KHB DE 0 A 5ANS.....	29
FIGURE 7 FLOW CHART.....	32
TABLEAU 1 CARACTERISTIQUES GENERALES DE LA POPULATION.....	34
TABLEAU 2 CARACTERISTIQUES DE LA CARDIOPATHIE	35
TABLEAU 3 DETAILS SUR L'ORALITE	36
FIGURE 8 PREVALENCE DES TAP	37
FIGURE 9 REPARTITION DES TAP	38
FIGURE 10 REPARTITION DES SCORES AIMS	39
FIGURE 11 REPARTITION DES ASQ	39
TABLEAU 4 ANALYSES UNIVARIEES DES TAP PRE-OPERATOIRES.....	40
TABLEAU 5 ANALYSES UNIVARIEES DES TAP A 12 MOIS	41
TABLEAU 6 ANALYSES UNIVARIEES SUR LE NEURODEVELOPPEMENT	42
TABLEAU 7A ET 7B TABLEAUX DE CONTINGENCE ORALITE - NEURODEVELOPPEMENT A 12 MOIS	44
TABLEAU 8 TABLEAU DE CONTINGENCE ORALITE - PORT DE SNG.....	45
TABLEAU 9 CARACTERISTIQUES DES PATIENTS AVEC UN TAP	86
TABLEAU 10 ANALYSES UNIVARIEES DES EEG PRE-OPERATOIRES.....	87
TABLEAU 11 ANALYSES UNIVARIEES DES SCORES AIMS.....	87
TABLEAU 12 ANALYSES UNIVARIEES DES PC A 12 MOIS.....	88
TABLEAU 13 ANALYSES UNIVARIEES TAP ET VARIABLES DE NEURO-DEVELOPPEMENT A 12 MOIS	88
TABLEAU 14 ANALYSES UNIVARIEES EEG ET NEURO-DEVELOPPEMENT A 12 MOIS.....	89

Liste des abréviations

aEEG	ÉlectroEncéphaloGramme d'amplitude
AIMS	Alberta Infant Motor Score
ASQ	Ages & Stages Questionnaires
AVB	Accouchement par Voie Basse
CAMSP	Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CAV	Canal AtrioVentriculaire
CEC	Circulation Extra Corporelle
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIA	Communication InterAuriculaire
CIV	Communication InterVentriculaire
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPP	Comité de Protection des Personnes
ECMO	ExtraCorporeal Membrane Oxygenation
EEG	ÉlectroEncéphaloGramme
FEVG	Fraction d'Éjection du Ventricule Gauche
HME	Hôpital de Montréal pour Enfants
HTAP	HyperTension Artérielle Pulmonaire
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
Nb	Nombre
NIRS	Near InfraRed Spectroscopy
NNS	Non-Nutritive Sucking score system
OL	Ondes Lentes
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OSF	Observation list Spoon Feeding
PC	Périmètre Crânien
Pop	Population
RACHS	Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery
SA	Semaines d'Aménorrhée
Se	Sensibilité
SEED	Statistique, Évaluation Économique, Data-management
SNG	Sonde Naso-Gastrique
Sp	Spécificité
STAT	Society of Thoracic surgeons - european Association for cardio-Thoracic surgery
TDAH	Trouble du Déficit de l'Attention et/ou Hyperactivité
TGV	Transposition des gros vaisseaux
TND	Troubles du Neuro-Développement
TSA	Trouble du Spectre de l'Autisme
VDDI	Ventricule Droit à Double Issue
VPN	Valeur Prédicative Négative
VPP	Valeur Prédicative Positive
VU	Ventricule Unique

I. Introduction

A. Contexte global

Les cardiopathies congénitales désignent les malformations du cœur et des gros vaisseaux survenant lors de leur formation durant la vie intra-utérine. Elles sont présentes dès la naissance de l'enfant. Elles représentent les malformations congénitales les plus fréquentes avec environ une naissance sur 100 en France métropolitaine (1).

Avec les progrès médico-chirurgicaux, 85 à 99% des enfants atteints survivent jusqu'à l'âge adulte selon la complexité de leur pathologie (2–4). Il est donc essentiel de prendre en charge les principales comorbidités associées, notamment les troubles alimentaires et neurologiques (5–9). Cela est d'autant plus nécessaire en cas de cardiopathies cyanogènes ou complexes qui entraînent une chirurgie et une hospitalisation prolongée dès le plus jeune âge, augmentant ainsi le risque de développer des comorbidités (5,7,10–16).

B. Troubles du neuro-développement

Contexte

Les troubles du neuro-développement (TND) représentent la première comorbidité des patients atteints d'une cardiopathie congénitale, pouvant toucher plus de 50% des enfants (5,17), notamment en cas de cardiopathie complexe ou cyanogène (18) (**Figure 1**).

Chez ces patients, la bonne formation et la croissance cérébrale peuvent être entravées dès la vie fœtale. En effet, le cerveau d'un fœtus consomme 50% de l'oxygène transporté dans la circulation fœtale. Une hypoxie cérébrale par réduction

du débit sanguin et/ou une hypoxémie peuvent entraîner une altération du développement cérébral via de nombreuses anomalies : de la substance blanche, de la gyration, de la croissance cérébrale avec atrophie corticale ou d'autres structures (5,19,20). Les anomalies de la substance blanche — leucomalacie, hypodensités, microhémorragies — sont particulièrement décrites en imagerie par résonance magnétique (IRM), témoin notamment des lésions hypoxiques et ischémiques (6,21,22). Elles sont retrouvées chez environ 20 à 50% des nouveau-nés en pré-opératoire et > 50% en post-opératoire. Elles représentent des lésions de démyélinisation. Les lésions persistent chez environ la moitié des adolescents et bien qu'elles n'aient pas toujours de traduction clinique, leur gravité serait corrélée au degré de troubles neurologiques (23,24).

Ainsi, la détection précoce et la prise en charge optimale des anomalies neuro-développementales font partie des principaux défis du parcours de l'enfant porteur d'une cardiopathie.

Pour cela, la répétition des examens cliniques et paracliniques comme l'IRM ou l'électroencéphalogramme (EEG) est fondamentale. L'EEG a notamment montré un intérêt dans les premières 48h post chirurgie-cardiaque. L'EEG permet de détecter les lésions hypoxiques et ischémiques dont les chirurgies sous circulation extra-corporelle (CEC) sont particulièrement pourvoyeuses (25,26). Le risque de survenue de convulsions est plus élevé chez un patient jeune, en présence d'anomalies cérébrales sous-jacentes et selon la durée de la chirurgie (23).

Figure 1 Prévalence des anomalies neurologiques en fonction de la sévérité de la cardiopathie

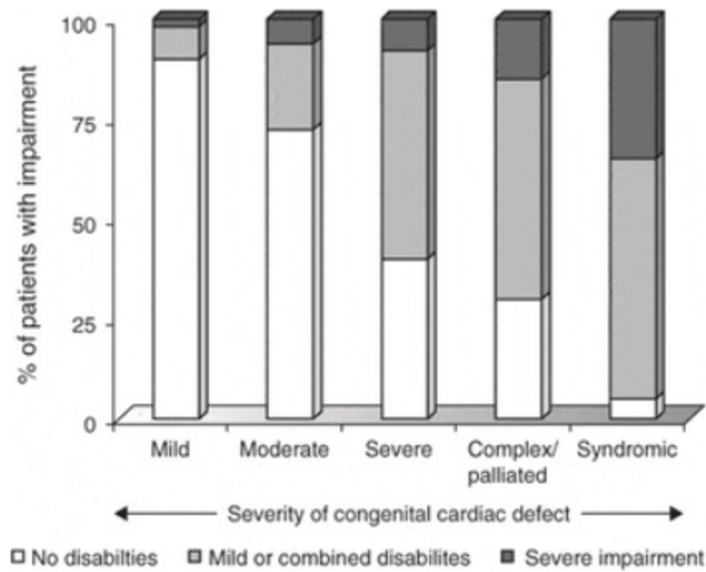


Figure extraite de l'article Wernovsky G. et al. "Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease". *Cardiol Young* 2006; 16, 92-104.

Définition

Les troubles neuro-développementaux désignent d'après la Haute Autorité de Santé (HAS) un ensemble d'affections qui débutent durant la période du développement, responsables d'une déviation plus ou moins précoce de la trajectoire développementale typique et entraînent des difficultés significatives dans l'acquisition et l'exécution de fonctions spécifiques intellectuelles, motrices, sensorielles, comportementales ou sociales (27).

Selon la 5^e version du manuel Diagnostique et Statistique des troubles Mentaux — DSM-5 (28) — les TND regroupent :

- Le trouble du développement intellectuel, anciennement déficience intellectuelle ;
- Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) ;

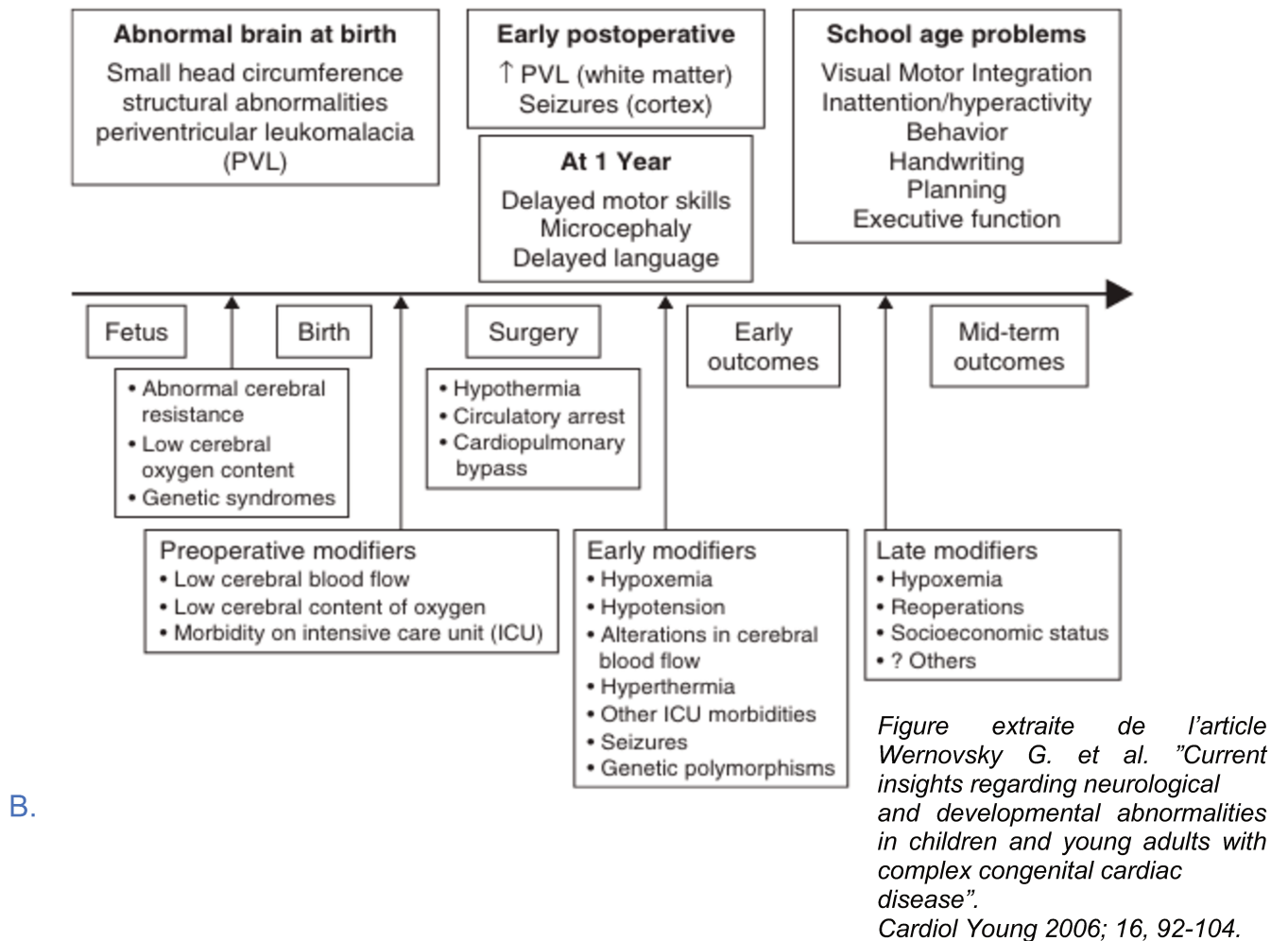
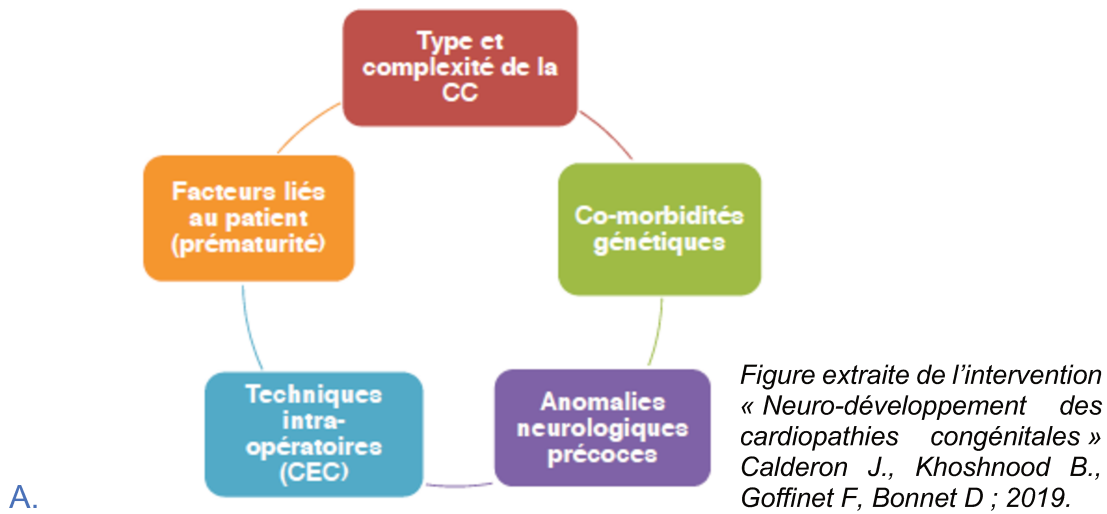
- Les troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie) ;
- Les troubles moteurs (trouble développemental de la coordination (anciennement dyspraxie), mouvements stéréotypés, tics) ;
- Les trouble de la communication (trouble du développement du langage oral (anciennement dysphasie), trouble de la phonation et de la fluence) ;
- Le Trouble du Déficit de l'Attention et/ou Hyperactivité (TDAH) ;
- Les autres TND, spécifiés (comme le TND associé à une exposition prénatale à l'alcool) ou non spécifiés.

Les TND sont des affections aux mécanismes multiples et nombreux facteurs de risque, dont font partie les cardiopathies congénitales complexes (**Figure 2**).

Certains TND, notamment anténataux semblent peu ou non accessibles à une correction comme l'origine génétique ou malformative, la prématurité ou la microcéphalie à la naissance (5,10,23,27,29).

D'autres, péri ou postnataux peuvent être anticipés ou accompagnés. Cela concerne par exemple le faible poids, l'acidose et l'hypoxie, le délai pré-opératoire (5,6,10,23,30) et particulièrement la chirurgie cardiaque. En effet, une chirurgie cardiaque, avec éventuellement une CEC, entraîne des risques de déséquilibre de l'hémodynamique et de l'oxygénation, des microthrombi et une inflammation systémique (11,21,23).

Figure 2A et 2B Principaux facteurs de risques de TND chez les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale



Ainsi, avec la mise en place de la chirurgie cardiaque pédiatrique au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Lille en octobre 2020, un protocole de suivi systématique des enfants opérés sous CEC avant l'âge d'un an a été établi pour dépister et prendre en charge précocement les éventuels troubles de l'oralité et du neuro-développement pouvant survenir chez ces nourrissons.

C. Cardiopathie et troubles de l'oralité

Contexte

Les difficultés alimentaires et de déglutition sont fréquentes chez les enfants ayant eu une chirurgie cardiaque : 43% selon la revue de la littérature de *Norman et al.* (8) qui précise que l'autonomie alimentaire n'est pas acquise pour 33% de ces patients lors du retour à domicile. Ils sont alors dépendants d'une alimentation entérale, souvent sur sonde nasogastrique (SNG).

En plus des difficultés respiratoires, de l'asthénie et des troubles neurologiques pouvant être associés aux cardiopathies complexes, les difficultés alimentaires peuvent être majorées par les soins médicaux (aspiration, ventilation, SNG, chirurgie, nécessité de mise à jeûn). L'ensemble de ces soins peut entraîner une désensibilisation ou une dystimulation de la sphère oro-faciale (19,31–33).

Les autres facteurs de risques identifiés dans la littérature sont les enfants ayant dû être réopérés ou ayant un score de RACHS (Risk Adjustment for Congenital Heart Surgery) important (9,13), les cardiopathies cyanogènes et à type de ventricule unique (VU) (13), la chirurgie palliative avant une réparation biventriculaire, un temps de CEC ou de clampage aortique long (13–15), les lésions des cordes vocales et l'intubation prolongée (13,15,34).

L'association à un syndrome génétique ou à un trouble neurologique (9,13,15) constituait également un facteur de risque décrit, avec 6 fois plus de risque de troubles alimentaires chez les nourrissons après une chirurgie cardiaque en cas de trouble neurologique associé (9).

La fréquence des troubles de l'oralité en fait une comorbidité essentielle à prévenir, dépister et prendre en charge, d'autant plus qu'en sus des répercussions possibles pour l'enfant ils sont la source d'une détresse familiale importante (8,35,36).

Définition

Les troubles de l'oralité, désormais désignés comme « Troubles Alimentaires Pédiatriques » (TAP), ont longtemps été définis selon une classification binaire opposant troubles organiques et non organiques. Ils bénéficient depuis 2019 d'un cadre nosologique détaillé grâce aux travaux de *Goday et al.* (37) se basant sur la *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF)* de l'OMS (38).

Goday et al., définissent le TAP comme une altération de la prise orale, inappropriée pour l'âge, durant depuis au moins 2 semaines et qui est associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, de compétences alimentaires et/ou un dysfonctionnement psycho-social. Il est dit chronique s'il dure plus de 3 mois.

Il est analysé selon 4 sphères :

- Médicale : difficultés cardiorespiratoires durant l'alimentation orale ;
- Nutritionnelle : alimentation anormale en termes de qualité ou de quantité avec apparition de carence/malnutrition ou nécessité d'un support entéral ;
- Sensori-motrice : nécessité d'adapter la nourriture ou d'élaborer des stratégies pour favoriser la prise alimentaire ;

- Psycho-sociale : comportement de l'enfant et de ses parents lors de l'alimentation et répercussion du trouble sur l'environnement familial.

Enfin, le trouble alimentaire pédiatrique ne doit pas être lié à un trouble psychiatrique ou à des normes culturelles.

Au total, le TAP résulte donc en un enfant qui ne s'alimente pas correctement pour assurer ses besoins. Il peut causer des complications nutritionnelles et être associé voire causer des troubles neuro-développementaux s'il n'est pas pris en charge (15,33,39) via le manque d'exploration de la sphère orale, les carences nutritionnelles, le retard de croissance et l'anxiété associés.

D. Objectifs de l'étude

Les troubles alimentaires et les troubles neuro-développementaux sont une comorbidité fréquente des enfants porteurs de cardiopathie.

Les troubles alimentaires surviennent précocement dans la vie de l'enfant et ils sont un signal facile à repérer pour les soignants et les parents (besoin d'une SNG, fausse route, écœurement, refus de texture).

À l'inverse, il est parfois plus difficile d'évoquer une anomalie neuro-développementale en période néonatale. En effet, certains diagnostics de TND ne se font qu'à partir d'un certain âge et leur évaluation précoce est soumise à de nombreux biais et facteurs confondants : variabilité interprofessionnelle de l'examen clinique, peu d'outils paracliniques, difficulté à faire la part des choses entre la répercussion d'une éventuelle dénutrition ou de la période post-opératoire précoce et la réelle origine neurologique d'une hypotonie ou d'une motricité pauvre.

Il faut donc attendre un certain temps ou âge avant de pouvoir établir un TND alors qu'il est essentiel de le prendre en charge précocement dans la vie de l'enfant afin de limiter le retentissement.

Ainsi, nous avons mené cette étude en faisant les hypothèses suivantes :

- Les troubles de l'oralité étaient associés aux anomalies du neuro-développement chez le nourrisson opéré d'une cardiopathie congénitale.
- Dépister précocement ce trouble de l'oralité permettrait d'accompagner au plus tôt ces nourrissons à risque de troubles du neuro-développement.

Objectif principal

L'objectif principal de notre étude était d'analyser l'association entre le trouble alimentaire pédiatrique (TAP) à un an et une trajectoire neuro-développementale non optimale à un an.

Objectifs secondaires

Les objectifs secondaires étaient :

- Décrire la prévalence des TAP en pré-opératoire et à 12 mois ainsi que la prévalence d'une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois.
- Comparer les profils des patients avec ou sans TAP pré-opératoire, avec ou sans TAP à 12 mois, avec ou sans trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois.
- Étudier :
 - L'association entre un TAP pré-opératoire et une trajectoire neuro-développementale non optimale à un an ;

- L'association entre la présence d'une SNG en pré-opératoire ou à distance avec une trajectoire neuro-développementale non optimale ou à un trouble alimentaire à un an ;
- Des critères plus ciblés tels que l'EEG, certaines catégories du questionnaire ASQ-3 (Ages & Stages Questionnaires, troisième édition), le score AIMS (Alberta Infant Motor Score), le périmètre crânien, et leur association à un trouble alimentaire ou à une trajectoire neuro-développementale non optimale à un an.

II. MATERIEL ET METHODE

A. Présentation du protocole

Nous avons conduit une étude observationnelle de cohorte prospective monocentrique sur les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale, opérés sous CEC avant l'âge d'un an au centre hospitalier universitaire de Lille.

Patients

Les critères d'inclusion étaient :

- Les nouveau-nés et nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale, opérés sous CEC avant l'âge d'un an au CHU de Lille, pris en charge à partir d'octobre 2020 et ayant eu un an avant mars 2025.

Les critères de non inclusion étaient :

- Enfants ne nécessitant pas d'intervention chirurgicale cardiaque avant l'âge d'un an ;
- Antécédent de chirurgie cardiaque ;
- Enfants non opérés au CHU de Lille ;
- Absence de consentement des parents (refus, barrière de langue) ;
- Absence de droit à la sécurité sociale.

Les critères d'exclusion étaient :

- Enfants décédés lors du suivi, avant l'âge de 12 mois ;
- Enfants perdus de vue, avant l'âge de 12 mois.

Recueil de données

Les données étaient collectées lors de l'hospitalisation pour la chirurgie cardiaque et à l'évaluation des 12 mois, depuis le logiciel médical du CHU de Lille « SILLAGE ». Toutes les données étaient anonymisées.

Les données recueillies concernant le diagnostic anténatal et les paramètres néonataux étaient :

- Parents en activité professionnelle.
- Diagnostic anténatal de la cardiopathie.
- Le type de cardiopathie congénitale et son caractère cyanogène.
- L'imagerie cérébrale anténatale si réalisée, classée en 3 catégories : normale / anomalies non significatives, anomalies modérées ou anomalies sévères.
- Les paramètres de naissance : sexe, terme, prématurité, poids en précisant si petit pour l'âge gestationnel, anoxie néonatale, mode de délivrance détaillé en 4 catégories (voie basse instrumentale ou non instrumentale, césarienne programmée ou en urgence).

Les données recueillies lors de l'évaluation pré-opératoire étaient :

- Paramètres généraux et cardiologiques : poids et âge à la chirurgie, type de cardiopathie, classification des cardiopathies en fonction de leur complexité anatomique en 3 catégories d'après la classification de Bethesda (4) (**Annexe 1**), nécessité d'un traitement de l'insuffisance cardiaque ou par prostine.
- Évaluation neurologique : périmètre crânien (PC), IRM cérébrale post-natale si réalisée, EEG classé qualitativement en normal, anomalies modérées ou sévères et quantitativement selon un score (cf. ci-dessous).

- Évaluation orthophonique et nutritionnelle : présence d'un trouble alimentaire pédiatrique, type du trouble, nécessité d'un suivi par une diététicienne, nécessité d'une SNG.

Les données recueillies en lien avec la chirurgie et la réanimation post-opératoire étaient :

- Réparation biventriculaire ou non (palliative), score de mortalité de la chirurgie cardio-thoracique congénitale selon la classification STAT 2020 (Society of Thoracic surgeons - european Association for cardio-Thoracic surgery), durée de CEC et de clampage aortique.
- EEG continu 48h post-opératoire classé qualitativement et quantitativement, durée de séjour en réanimation, fonction ventriculaire gauche en sortie de réanimation (Fraction d'Éjection du Ventricule Gauche (FEVG) $\geq 50\%$, FEVG $\geq 30 - < 50\%$, FEVG $< 30\%$).

Les paramètres recueillis avant le retour à domicile, en hospitalisation conventionnelle étaient :

- Paramètres cardiologiques : présence d'une cyanose post-opératoire, présence d'une hypertension artérielle pulmonaire (HTAP), gravité de la cardiopathie classée en 3 niveaux de sévérité (vert / orange / rouge) selon l'outil Force Tool (40) (**Annexe 2**), nécessité d'un traitement de l'insuffisance cardiaque.
- Paramètres neurologiques : le parcours de suivi neuro-cœur décidé après évaluation globale neuro-pédiatrique au CHU de Lille, classé en 3 catégories A, B, C (cf. ci-dessous).

- Paramètres nutritionnels : suivi ou non par une diététicienne, présence d'une SNG.
- Durée d'hospitalisation totale en post-opératoire : séjour en réanimation pédiatrique et en service conventionnel.
- Résultats de l'IRM cérébrale post-opératoire, si une IRM était réalisée.

Les données recueillies en lien avec l'évaluation globale des 12 mois étaient :

- Gravité de la cardiopathie classée en 3 niveaux de sévérité selon le Force Tool (**Annexe 2**).
- Paramètres neurologiques : PC, microcéphalie, score AIMS (41) (**Annexe 3**), questionnaire ASQ-3 (42) (**Annexe 4**).
- Présence d'un TAP.
- Présence d'une anomalie génétique, présence d'un syndrome polymalformatif.

Détails sur les données recueillies

- Évaluation neurologique
 - Classification des patients pour l'étude

Nous considérons qu'un enfant avait une trajectoire neurologique non optimale à 12 mois s'il avait un AIMS < 5^e percentile et/ou au moins une catégorie d'ASQ ≤ -2 DS de la moyenne.

Les enfants nés prématurément étaient évalués à 12 mois d'âge corrigé.

- EEG

Tous les enfants bénéficiaient d'un enregistrement EEG pré-opératoire avec minimum 8 électrodes, de veille et de sommeil agité et calme, ainsi qu'un EEG continu en post-opératoire immédiat (débuté dans les deux heures), durant

minimum 48h. En cas de crise convulsive, l'enregistrement était prolongé jusqu'à 24h après la dernière crise.

Les tracés EEG étaient interprétés par un neurophysiologiste selon une analyse visuelle se basant sur la « *Terminologie standardisée de l'EEG de soins intensifs de la Société Américaine de Neurophysiologie Clinique* » de 2021 et sur les critères EEG connus corrélés à une mauvaise évolution neurologique chez les enfants en soins intensifs (25,26) (**Annexe 5**).

Les EEG étaient classés en 3 catégories : tracé normal ou comportant des anomalies non significatives, anomalies modérées et anomalies sévères. De plus, un score semi-quantitatif était réalisé (**Annexe 5**).

- o IRM cérébrale

Une IRM cérébrale était réalisée pour chaque enfant en pré-opératoire (en anténatal ou en post-natal selon les cas), excepté en cas de cardiopathie simple isolée : communication interauriculaire (CIA), communication interventriculaire (CIV), persistance du canal artériel ou sténose artérielle pulmonaire moyenne (*cf. classification de BETHESDA en Annexe 1*).

L'IRM cérébrale était proposée aux parents en anténatal pour les cardiopathies suivantes : les cardiopathies complexes ou associées à une anomalie génétique ou à un syndrome polymalformatif, la tétralogie de Fallot à la recherche d'un syndrome CHARGE, ainsi que pour les cardiopathies ducto-dépendantes (comme les transpositions des gros vaisseaux (TGV)), devant les difficultés de transporter le nouveau-né en post-natal sous traitement par prostine en perfusion intra-veineuse continue.

L'IRM était parfois recontrôlée en post-opératoire avant retour à domicile, selon d'éventuelles anomalies cliniques.

L'IRM recherchait notamment des lésions anoxo-ischémiques spontanées ou iatrogènes, pouvant être liées à la CEC, des accidents vasculaires cérébraux, ainsi que des malformations cérébrales. L'imagerie était réalisée sur une IRM 1,5 T et le protocole utilisé comprenait des séquences 3D T1 TSE (Turbo Spin Echo), Axial T2 Spin Echo, Axial diffusion b1000 et SWI (Susceptibility Weighted Imaging ou séquence de susceptibilité) ou T2* (écho de gradient).

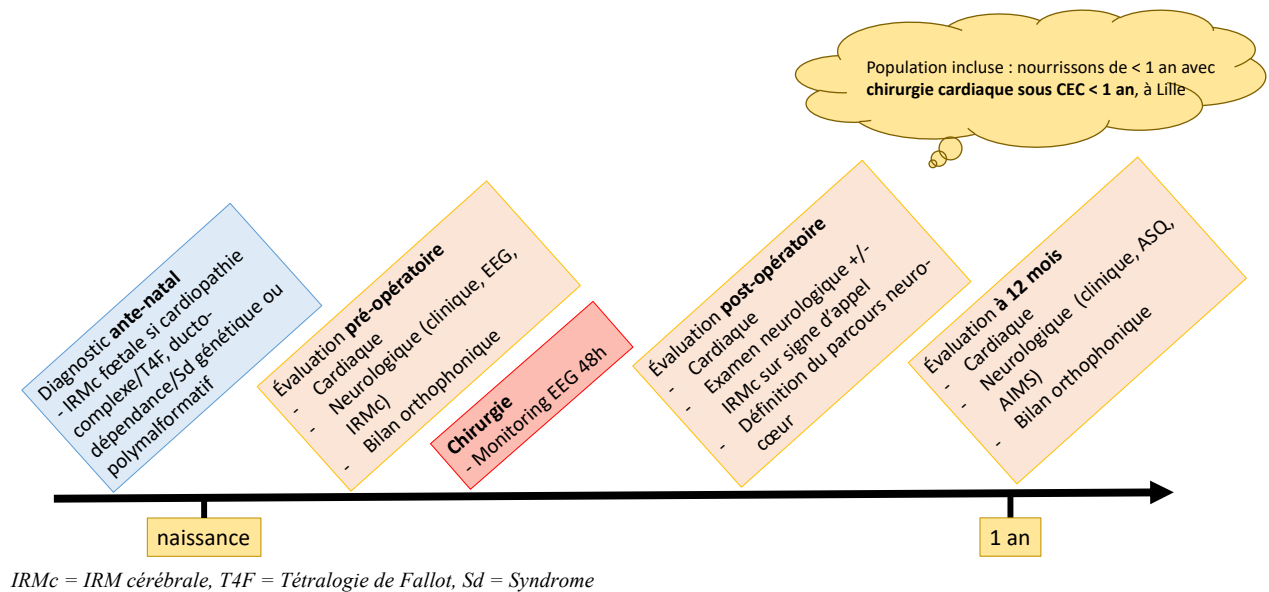
L'ensemble des images était relu par un neuroradiologue et classé en 3 catégories comme suit, selon le volume cérébral total, la présence d'une hypoplasie du cervelet, ou du corps calleux, d'une anomalie corticale, de la substance blanche, des noyaux gris centraux, des espaces péri-cérébraux, d'une anomalie vasculaire, d'une dilatation ventriculaire ou d'un saignement cérébral et selon l'utilisation du score de Barkovich (43) (**Annexe 6**) :

- Normale ou anomalie mineure non significative ;
- Anomalie modérée ;
- Anomalie sévère.

o Définition du parcours « neuro-cœur » :

Tous les enfants suivaient un parcours « neuro-cœur » commun avec évaluation à des âges clés (**Figure 3**) :

Figure 3 Parcours de suivi des patients



- Examen clinique général en pré-opératoire, en sortie d'hospitalisation de chirurgie cardiaque et à 12 mois.
- Examen clinique cardiologique et échographique en pré-opératoire, en sortie d'hospitalisation et à 12 mois.
- Examen clinique neurologique en pré-opératoire, en sortie d'hospitalisation et à 12 mois. La microcéphalie était définie à 12 mois par PC < -2DS. Établissement du score AIMS à 12 mois.
- Questionnaire ASQ-3 : questions à remplir par les parents sur les étapes de développement à 6 et à 12 mois concernant 5 domaines : la communication, la motricité globale, la motricité fine, la résolution de problèmes et les aptitudes sociales.
- Évaluation orthophonique en pré-opératoire et à 12 mois et éventuellement avant sortie d'hospitalisation si nécessaire.

Par ailleurs, à la sortie d'hospitalisation de la chirurgie cardiaque, selon l'examen clinique neurologique de l'enfant, les résultats des EEG et de l'IRM cérébrale si réalisée, le parcours de suivi neurologique était établi, en plus des évaluations « neuro-cœur » systématiques :

- Parcours A : nourrisson considéré comme non à risque neurologique, suivi pédiatrique simple.
- Parcours B : nourrisson considéré comme à risque de mauvaise évolution neurologique, devant des anomalies peu sévères et peu nombreuses de l'examen clinique neurologique et/ou des EEG et/ou des imageries cérébrales.

Évaluation en hôpital de jour de neuropédiatrie à 3 mois du retour à domicile avec examen clinique par un neuropédiatre et EEG pour réorientation vers le parcours A ou C.

- Parcours C : nourrisson avec examen neurologique pathologique, considéré comme à risque élevé de troubles du neuro-développement au retour à domicile ou porteur d'un syndrome génétique pourvoyeur de troubles neuro-développementaux (comme les syndromes de Down ou de délétion 22q11.2) ; suivi au CAMSP (Centre d'Action Médico-Sociale Précoce) requis.

- Évaluation génétique

Bilan génétique demandé par le neuropédiatre ou le cardiopédiatre en cas de :

- o Cardiopathie univentriculaire ;

- o Cardiopathie associée à une autre anomalie cardiaque ou extra-cardiaque ;
- o Cardiopathies conotruncales (comme les tétralogies de Fallot) : recherche d'un syndrome de délétion 22q11.2 (dit de DiGeorge) ;
- o Canal atrio-ventriculaire : recherche d'une trisomie 21 (syndrome de Down) ;
- o Sténose sévère des branches pulmonaires : recherche d'un syndrome d'Alagille ;
- o Cardiopathie associée à des anomalies cliniques évocatrices d'anomalies génétiques.

- **Évaluation des troubles alimentaires**

Les enfants étaient systématiquement évalués par une orthophoniste en pré-opératoire et à 12 mois.

Le but de l'évaluation était d'établir si l'enfant avait un trouble alimentaire pédiatrique ou non, diagnostiqué selon le consensus international de Goday et al. (**Annexe 7**). **Un enfant était considéré comme ayant un TAP si son alimentation orale ne correspondait pas à ce qui était attendu en quantité et/ou en qualité pour son âge** (exemples : besoin d'un support par SNG car nourrisson qui s'épuise et s'endort après 30mL, ou alimentation exclusivement au sein à 12 mois avec refus de la cuillère et réflexe nauséeux lors des essais de diversification).

Le trouble devait évoluer depuis au moins 2 semaines et être associé à une difficulté dans au moins un des 4 secteurs suivants : **problème médical** (trouble cardiorespiratoire per alimentation, fausses route, dysphagie), **nutritionnel** (malnutrition, support nutritionnel entéral), **sensori-moteur**

(adaptation des textures et des postures, outils et stratégies pour aider à l'alimentation), et/ou **psycho-social** (conduites inappropriées de l'enfant ou de l'aidant autour de l'alimentation).

L'évaluation orthophonique se faisait au cours de l'observation d'un repas en présence d'au moins un des parents, dans le service de cardiologie pédiatrique ou de néonatalogie.

L'évaluation pré-opératoire des capacités oro-motrices se faisait en fonction de l'âge, idéalement entre la naissance et 4 mois (**Figure 4**). L'évaluation comprenait :

- o Le recueil de l'histoire alimentaire depuis la naissance ;
- o L'examen clinique des fonctions oro-myo-faciales : ventilation, alimentation, expressions.

Cet examen clinique était complété par le Non-Nutritive Sucking score system (NNS) (44) (**Annexe 8**) avant 4-5 mois et par le Final Observation List Spoon Feeding (OSF) (45) (**Annexe 9**) à partir de 5 mois afin de dépister et noter un éventuel trouble oro-moteur ainsi que la présence de « signes négatifs » ou de réflexes pathologiques comme une protrusion linguale excessive, un réflexe hyper nauséux ou de morsure.

- o Une observation d'un repas, avec la prise d'un biberon, du sein ou une alimentation à la cuillère, selon l'âge.

Certains nouveau-nés avec difficultés alimentaires, opérés dès les premiers jours de vie (ex : TGV) ne pouvaient pas être catégorisés comme TAP pré-opératoire dans notre étude étant donné la nécessité d'un délai de 2 semaines pour établir le trouble.

Figure 4 Grille d'évaluation orthophonique pré-opératoire

BILAN ORTHOPHONIQUE PRE-OPERATOIRE

Date de l'évaluation : |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_| au |_|_| / |_|_| / |_|_|_|_|

Sonde naso-gastrique : Oui Non
Alimentation orale : Absente Sein Biberon DAL Autre
Prises alimentaires : Faciles et rapides <15min Difficiles et longues > 30 min

Trouble alimentaire pédiatrique : Oui Non
Si oui, préciser : Problème médical Trouble nutritionnel
 Difficultés sensori-motrices Dysfonctionnement psycho-social

Capacités oro-motrices :

Age compris entre 0 et 4 mois :

Succion : Efficace Nécessitant gestes d'aides et adaptations
Présence d'items négatifs : Oui Non

Age compris entre 5 et 10 mois :

OSF : |_|_|_|_|_|
Schéma moteur à la cuillère : Oui Non
Présence d'items négatifs : Oui Non

L'évaluation des 12 mois (**Figure 5**) consistait en :

- o Le recueil de l'évolution des conduites alimentaires depuis l'intervention, notamment la diversification et le passage à l'alimentation solide.
- o L'examen clinique des fonctions oro-myo-faciales comme décrit ci-dessus et en particulier l'alimentation à la cuillère et l'émergence des compétences masticatoires.
- o Le questionnaire de l'Hôpital de Montréal pour Enfants (HME) (46) (**Annexe 10**), questionnaire parental canadien qui permet de dépister et d'évaluer la gravité des difficultés alimentaires, et notamment leur impact sur la dynamique familiale.

En cas de fragilité observée, des conseils étaient donnés et il était proposé de revoir l'enfant 3 à 6 mois plus tard.

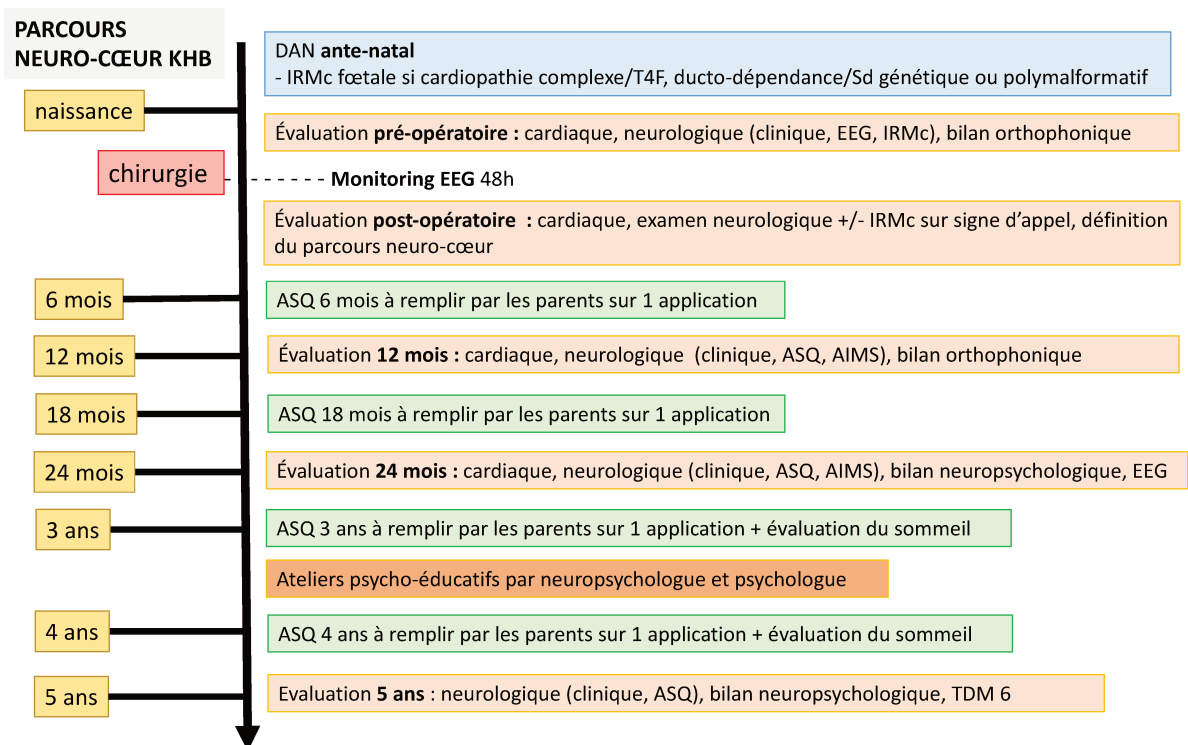
En cas de TAP avéré, un suivi orthophonique régulier était préconisé.

Figure 5 Grilles d'évaluation orthophonique à 12 mois

EVALUATION ORTHOPHONIQUE		<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Trouble de l'oralité :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Si oui, précisez :	<input type="checkbox"/> Problème médical	<input type="checkbox"/> Trouble nutritionnel	
	<input type="checkbox"/> Difficultés sensori-motrices	<input type="checkbox"/> Dysfonctionnement psycho-social	
Sonde <u>naso-gastrique</u> :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Alimentation orale :	<input type="checkbox"/> Absente	<input type="checkbox"/> Sein	<input type="checkbox"/> Biberon <input type="checkbox"/> DAL
	<input type="checkbox"/> Autre :	_____	
Intégration de morceaux :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Repas au moins une fois par jour (assiette moulinée, petits morceaux tendres) :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Porte des jouets et objets de dentition à la bouche :	<input type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non	
Prises alimentaires :	<input type="checkbox"/> Faciles et rapides <15min	<input type="checkbox"/> Difficiles et longues < 30 min	
Questionnaire HME	_ _ _		

Le parcours de soin « neuro-cœur » pour le dépistage de TND systématique des nourrissons opérés avant l'âge d'un an sous CEC au CHU de Lille est résumé dans la **Figure 3**. Ce protocole a été mis en place avec le projet chirurgical régional « KidsHearts® » et propose un parcours de soin de la naissance jusque l'âge de 5 ans (**Figure 6**)

Figure 6 Parcours de suivi neuro-cœur de la cohorte KHB de 0 à 5ans



KHB = Kids Heart and Brain, IRMc = IRM cérébrale, T4F = Tétralogie de Fallot, Sd = Syndrome, TDM6 = Test de Marche de 6 min.

B. Données réglementaires

L'étude était déclarée à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) et recevait un avis favorable du Comité de Protection des Personnes (CPP).

Tous les parents remplissaient un formulaire de consentement après explication par le médecin lui présentant l'étude. Les parents pouvaient retirer leur consentement à tout moment des investigations.

C. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel SAS (version 9.4 ou supérieure) et conduite à l'Unité Statistique, Évaluation Économique, Data-management (SEED) du CHU de Lille sous la responsabilité d'Hélène BEHAL. Tous les tests statistiques ont été bilatéraux avec un risque de première espèce de 5%.

Les variables qualitatives ont été décrites par les effectifs et les pourcentages. Les variables quantitatives ont été décrites par la moyenne et l'écart type en cas de distribution gaussienne, ou par la médiane et l'interquartile (i.e. 25^e et 75^e percentiles) dans le cas contraire. La normalité des distributions a été testée par un test de Shapiro-Wilk et vérifiée graphiquement par des histogrammes.

Les analyses étaient réalisées par des tests du Chi² si les effectifs théoriques étaient supérieurs à 5, ou des tests exacts de Fisher dans le cas contraire.

Les intervalles de confiance à 95% étaient calculés selon la méthode de Clopper-Pearson.

III. Résultats

A. Descriptif des patients

Diagramme de Flux

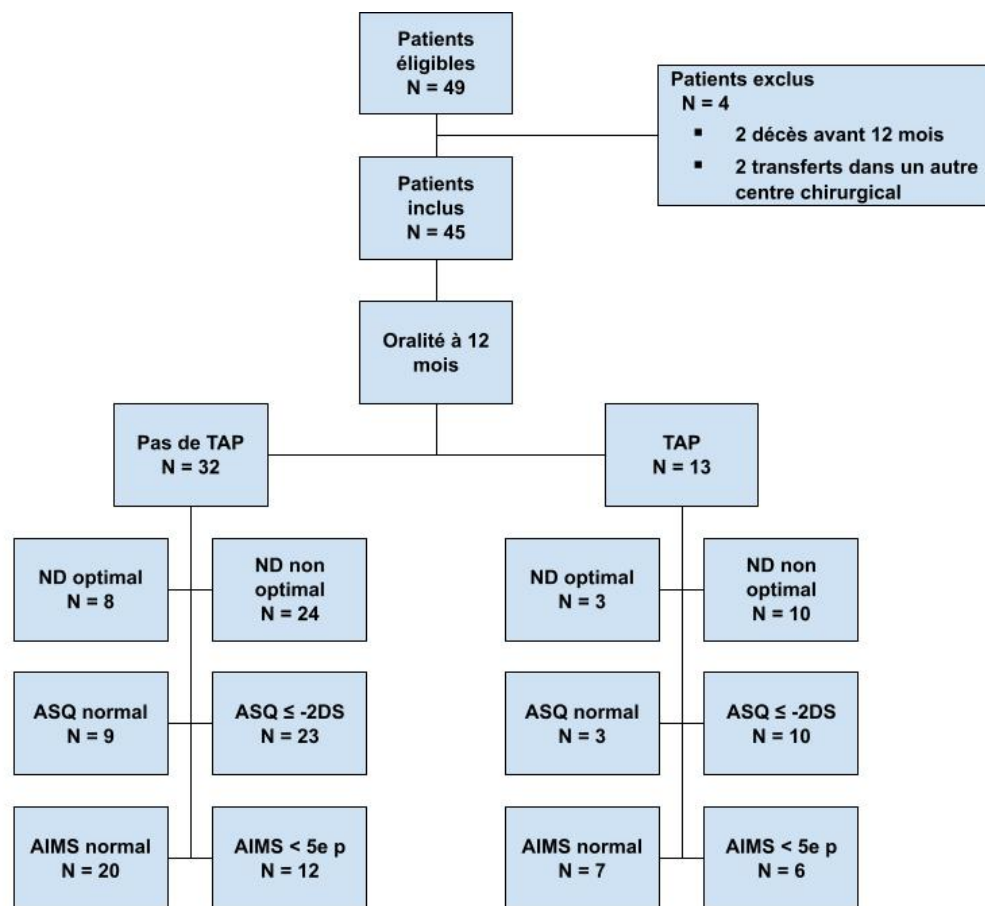
Dans le cadre de l'étude, 49 patients étaient éligibles pour être suivis. Avant l'analyse, 4 patients étaient exclus, 2 pour transfert dans un autre centre chirurgical que Lille, 2 pour décès avant l'âge d'un an.

Concernant les 2 patients transférés, un patient présentait une TGV avec CIV isolée ; l'autre un syndrome polymalformatif avec ventricule droit à double issue (VDDI) type Fallot et atrésie de l'œsophage de type III, avec variant de signification inconnue retrouvé au génome en trio.

Concernant les 2 patients décédés, un était suivi pour une TGV avec CIV et anomalie coronarienne, associée à une agénésie rénale gauche, sans génétique anténatale réalisée ; l'autre était un enfant porteur d'une trisomie 21 avec canal atrioventriculaire (CAV) et tétralogie de Fallot. Les deux avaient eu une chirurgie difficile avec une longue CEC > 4h et un clampage aortique > 2h. Les chirurgies étaient compliquées d'une dysfonction ventriculaire gauche sévère en post-opératoire et d'une défaillance multi-viscérale avec assistance par ExtraCorporeal Membrane Oxygenation (ECMO) veino-artérielle. Ils étaient décédés au décours d'une réanimation post-opératoire prolongée.

Au total, 45 patients étaient inclus comme exposé dans la **Figure 7**.

Figure 7 Flow chart



Caractéristiques de la population

Les caractéristiques de la cohorte sont détaillées dans les **tableaux 1 à 3**.

La cardiopathie était diagnostiquée en anténatal pour près de la moitié des patients (46,7%). Le terme moyen était de 38 semaines d'aménorrhée (SA) + 1j, 5 patients naissaient prématurément dont un très grand prématuré à 27 SA + 2j et 2 grands prématurés. La majorité des accouchements avait lieu par voie basse non instrumentale, 24,5% par césarienne (**Tableau 1**).

La cardiopathie était cyanogène pour 26 (57,8%) des enfants dont 3 ventricules uniques (**Tableau 2**). Elle s'intégrait dans un syndrome polymalformatif pour 7 patients (15,6%) dont 4 avec anomalie génétique retrouvée : deux patients avaient une trisomie 21, un patient avait un syndrome de Cornelia de Lange par mutation dans le gène

NIPBL et un patient avait un syndrome de Waardenburg de type IV par mutation dans le gène SOX10.

Concernant les données neurologiques, 12 IRM cérébrales étaient réalisées en anténatal et 32 en pré-opératoire. Six nourrissons n'avaient pas d'IRM avant leur chirurgie, notamment car leur instabilité clinique ne rendait pas l'examen possible (comme les TGV sans IRM fœtale). Toutes les IRM anténatales étaient considérées comme normales, 2 IRM pré-opératoires et 6 IRM post-opératoires étaient considérées comme anormales (**Tableau 1**). Les anomalies rencontrées étaient essentiellement des lésions ischémiques de la substance blanche (n=4) et des micro-saignements diffus (n=6), notamment en post-opératoire. Parmi les anomalies décrites il y avait aussi des dilatations ventriculaires (n=3), des élargissements des espaces sous arachnoïdiens (n=3), des hypoplasies du cervelet (n=3) et des hypoplasies du corps calleux (n=2). Les scores de Barkovich décrits étaient normaux ou montraient une atteinte corticale isolée. Les données concernant les volumes cérébraux totaux, basés sur le diamètre bipariétal et fronto-occipital étaient manquantes. Le PC pré-opératoire moyen était de -1,5 DS, à 12 mois il était de -1,1 DS (**Tableau 1**).

En pré-opératoire, 29,5% des nourrissons avaient un EEG anormal et 54,5% en post-opératoire. Un seul EEG montrait des anomalies sévères en post-opératoire et aucune crise convulsive n'était enregistrée durant les 48h de monitoring post-opératoire.

Concernant les données chirurgicales, 91,1% des chirurgies étaient de la réparation biventriculaire, majoritairement des catégories STAT 2 et 3 (62,2%). La durée moyenne d'hospitalisation en réanimation était de 9,2 jours, pour 15,6 jours d'hospitalisation totale (**Tableau 1**).

Tableau 1 Caractéristiques générales de la population

	Nombre (%) Ou Moyenne ± DS (intervalle) Total = 45
Sexe M/F	29 (64.4) / 16 (35.6)
Terme (SA)	38.2 ± 2.9 (27.3 - 41.6)
Prématurité	4 (8.9)
Petit pour âge gestationnel	5 (11.1)
Mode d'accouchement	
AVB naturel	31 (68.9)
AVB instrumental	3 (6.7)
Césarienne programmée	4 (8.9)
Césarienne en urgence	7(15.6)
Anoxie néonatale	0
Cyanose pré-opératoire	26 (57.8)
Diagnostic anténatal	21 (46.7)
IRM anténatale	12 (26,6)
IRM pré-opératoire	32 (71)
PC pré-opératoire	-1.5 ± 1.2 (-3 - +2.5)
Âge à la chirurgie (mois)	3.7 ± 2.8 (0.1 - 10.2)
Poids à la chirurgie (Kg)	5.2 ± 1.5 (2.7 - 9.4)
EEG pré-opératoire	
Normal / anormal	31 (70.5) / 13 (29.5) ¹ donnée manquante
Score EEG pré-opératoire	
Normal / anormal (≥ 15)	35 (83.3) / 7 (16.7) ³ données manquantes
Chirurgie biventriculaire	41 (91.1)
Catégorie STAT chirurgie	
1	8 (17.8)
2	15 (33.3)
3	13 (28.9)
4	9 (20)
Durée de CEC (minutes)	160.7 ± 56.2 (66 - 284)
Durée de clampage (minutes)	86.3 ± 50.9 (0 – 221)
Durée d'intubation (heures)	50.5 ± 47.6 (2.5 - 216)
Durée d'hospitalisation en réanimation (jours)	9.2 ± 15.1 (2 - 104)
Durée d'hospitalisation totale (jours)	16.6 ± 18.9 (5 - 123)
IRM post-opératoire	
Normale / anormale	12 (26.7) / 6 (13.3)
EEG post-opératoire	
Normal / anormal	20 (45.5) / 24 (54.5) dont 0 crise convulsive - 1 donnée manquante
Score EEG post-opératoire	
Normal / anormal (≥ 15)	10 (25.0) / 30 (35.0) ⁵ données manquantes
Anomalie génétique	4 (9.1)
Syndrome polymalformatif	7 (15.6)
PC à 12 mois	1.1 ± 1.3 (-3.5 - + 2.5)
Mère active professionnellement	25 (55.6)

Tableau 2 Caractéristiques de la cardiopathie

	Population totale Nb (± %) Total = 45	TAP pré-opératoire Nb (± %) Total = 17	TAP 12 mois Nb (± %) Total = 13
Type de cardiopathie			
Atrésie tricuspide	3 (6.7)	1 (5.9)	1 (7.7)
CAV	1 (2.2)	1 (5.9)	1 (7.7)
Coarctation de l'aorte	1 (2.2)	0	0
CIV unique ou multiples isolée(s)	7 (15.6)	6 (35.3)	2 (15.4)
CIV + CIA	3 (6.7)	1 (5.9)	0
CIV + PCA + CIA	2 (4.4)	1 (5.9)	1 (7.7)
CIV et sténose pulmonaire	3 (6.7)	1 (5.9)	1 (7.7)
RVPA total supra cardiaque	2 (4.4)	1 (5.9)	1 (7.7)
Sling d'une artère pulmonaire	1 (2.2)	0	1 (7.7)
TGV	5 (11.1)	0	0
TGV + CIV	3 (6.7)	0	1 (7.7)
Tétralogie de Fallot ou VDDI type Fallot ou APSO	11 + 1 (+ 2.2)	3 (17.6)	3 (23.1)
VDDI avec anomalie d'Ebstein	1 (2.2)	1 (5.9)	0
VDDI type CIV + situs inversus	1 (2.2)	1 (5.9)	1 (7.7)
Cardiopathie univentriculaire	3 (6.7)	1 (5.9)	1 (7.7)
Classification de Bethesda (complexité anatomique)			
1 = simple	9 (20.0)	6 (35.3)	3 (23.1)
2 = modérée	22 (48.9)	8 (47.0)	6 (46.2)
3 = majeure	14 (31.1)	3 (17.6)	4 (30.8)
Traitement pré-opératoire de l'insuffisance cardiaque	29 (64.4)	12 (70.5)	9 (69.2)
Fonction ventriculaire gauche post-réanimation			
FEVG > 50%	16 (35.6)	6 (35.3)	5 (38.5)
FEVG ≥ 30 - 50%	28 (62.2)	11 (64.7)	8 (61.5)
FEVG < 30%	1 (2.2)	0 (0)	0 (0)
Cyanose post-opératoire	3 (6.7)	1 (5.9)	1 (7.7)
Gravité de la cardiopathie au retour à domicile (Force Tool)			
Vert	18 (40.0)	13 (76.5)	6 (46.2)
Orange	26 (57.8)	3 (17.6)	7 (53.8)
Rouge	1 (2.2)	1 (5.9)	0 (0)
HTAP au retour à domicile	7 (15.6)	2 (11.8)	2 (15.4)
Traitement de l'insuffisance cardiaque au retour à domicile	34 (75.6)	12 (70.6)	11 (84.6)

Enfin, concernant les données sur l'oralité, 51,1% de la population totale (**Tableau 3**) et 82,8% de ceux ayant un TAP pré-opératoire (**Annexe 11**) étaient porteurs d'une SNG en pré-opératoire. Au retour à domicile 40% étaient encore porteurs de SNG, contre 4 patients (9,1%) à 12 mois (**Tableau 3**). Près de 30% des nourrissons avaient un allaitement maternel exclusif ou mixte en pré-opératoire (n=2).

Tableau 3 Détails sur l'oralité

	Nombre (%) ou (intervalle) Total = 45
Alimentation sein ou mixte	13 (29.5) 1 donnée manquante
Alimentation facile, < 15min	20 (45.5) 1 donnée manquante
SNG	23 (51.1)
Suivi diététique	14 (31.1)
SNG au retour à domicile	18 (40.0)
Suivi diététique	16 (35.6)
Alimentation au sein ou mixte	3 (7.7) 6 données manquantes
Intégration des morceaux	39 (88.6) 1 donnée manquante
Alimentation facile, < 15min	36 (81.8) 1 donnée manquante
SNG à 12 mois	4 (9.1) 1 donnée manquante
Score HME anormal, > 45	8 (18.2) 1 donnée manquante
Score HME moyen	38 (15 - 65) 1 donnée manquante

- Paramètres pré-opératoires
- Paramètres post-opératoires, au retour à domicile
- Paramètres à 12 mois

B. Prévalence des TAP et des anomalies du neuro-développement

Oralité

Parmi les 45 patients inclus, **17 patients (37,8%)** présentaient un TAP pré-opératoire, **13 (28,9%)** présentaient un TAP à 12 mois dont 6 (46%) déjà présent avant l'intervention (**Figure 8**).

En dehors de la cause médicale en pré-opératoire (70,6% des TAP) — largement représentée par les difficultés cardiorespiratoires à l'alimentation — les principales difficultés alimentaires rencontrées étaient nutritionnelles (64,7%) et sensori-motrices (58,8%). Elles l'étaient également à 12 mois avec respectivement 38,5 et 76,9% des enfants porteurs d'un TAP. À 12 mois apparaissait aussi la problématique psychosociale (30,8%), absente en pré-opératoire (**Figure 9**).

Figure 8 Prévalence des TAP

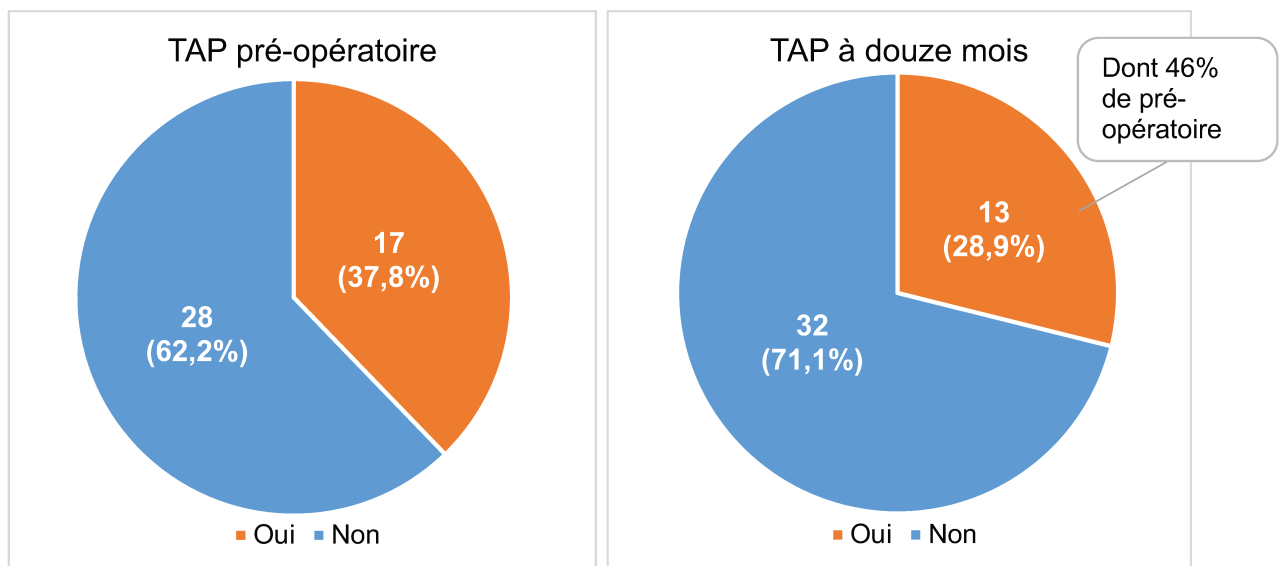
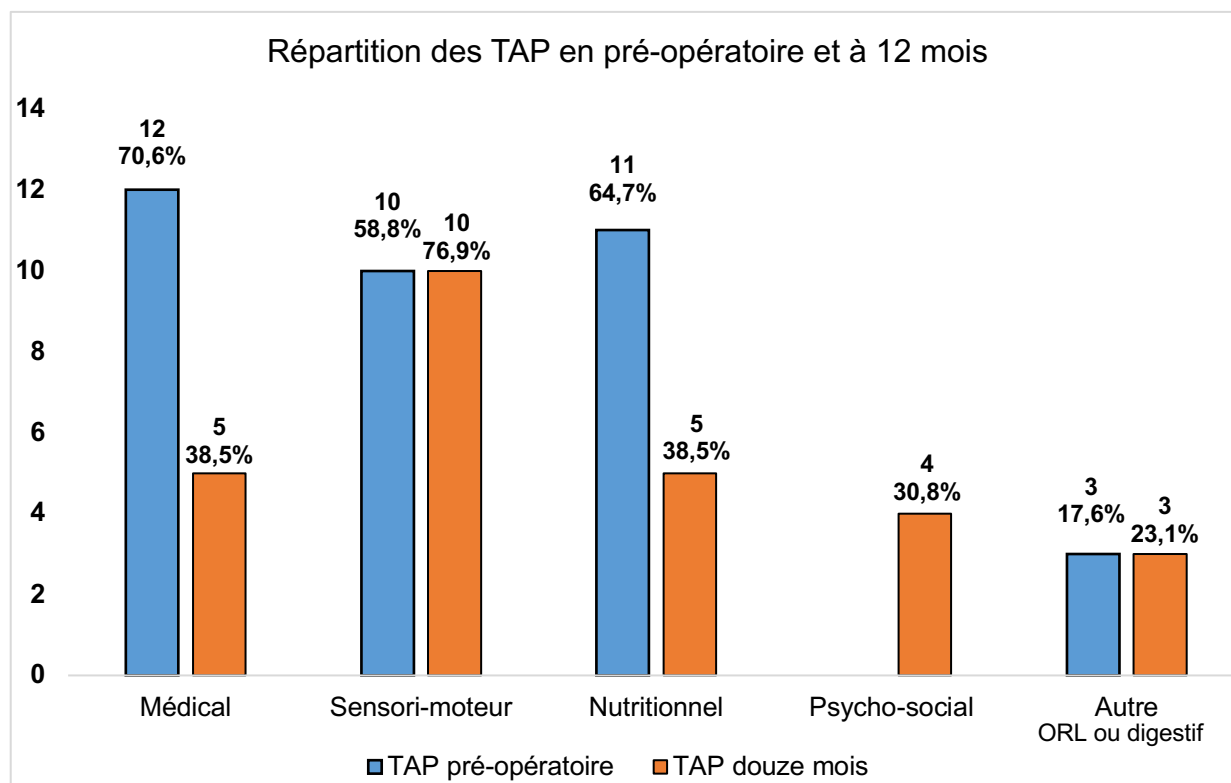


Figure 9 Répartition des TAP



Neuro-développement

Parmi les 45 patients inclus, **34 (77%) étaient considérés comme ayant une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois**. Cela est détaillé dans les graphiques ci-dessous (**Figures 10 et 11**) avec notamment :

- **18 (42%) présentant un AIMS anormal, < 5^e percentile**, tous ayant également un ASQ anormal pour au moins une catégorie, excepté 1 patient ;
- **33 (73%) présentant un ASQ anormal, $\leq -2DS$** , pour au moins une des catégories. Dix patients n'avaient qu'une seule catégorie d'ASQ $\leq -2DS$ (7 en motricité fine, 2 en résolution de problème et 1 en aptitudes sociales), parmi eux, 5 avaient un AIMS anormal < 5^e percentile.

Figure 10 Répartition des scores AIMS

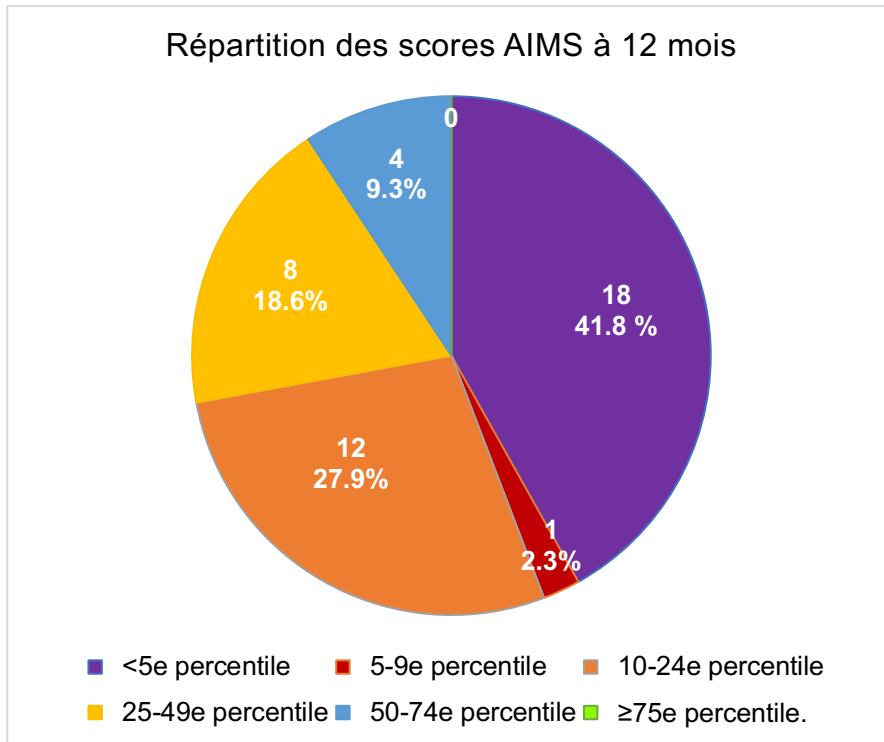
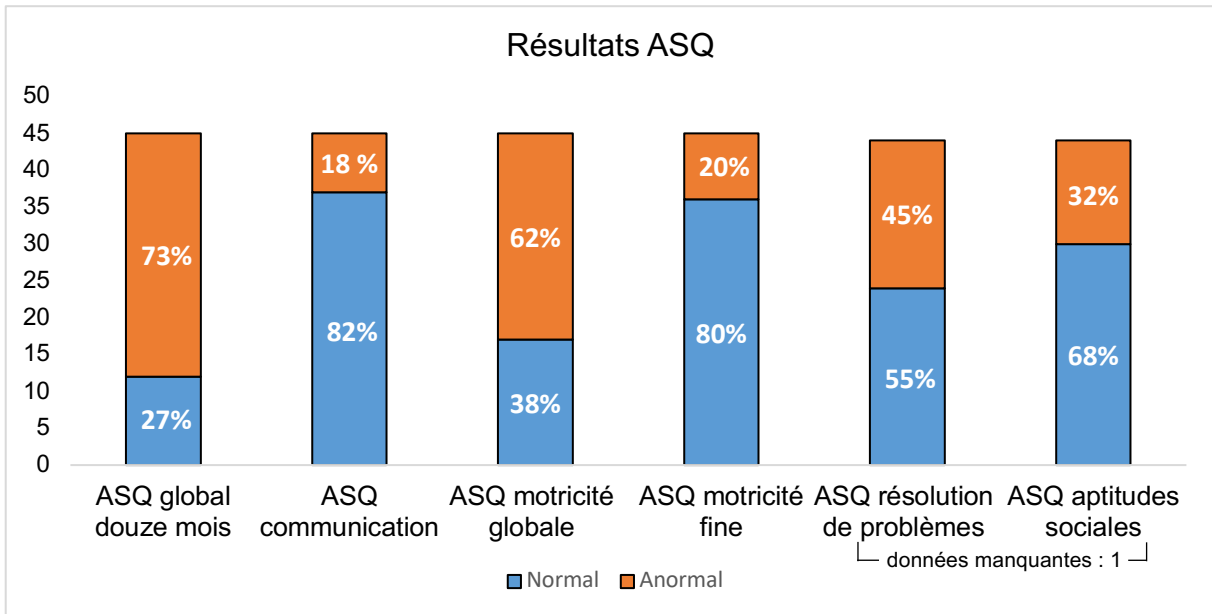


Figure 11 Répartition des ASQ



C. Analyses univariées des caractéristiques de la population

Oralité

Les **tableaux 4 et 5** présentent les résultats de l'analyse univariée des patients présentant un TAP pré-opératoire et à 12 mois.

Concernant les patients ayant un TAP pré-opératoire (**Tableau 4**), les nourrissons étaient significativement plus cyanosés avant la chirurgie que le groupe ne présentant pas de trouble de l'oralité (64,7% vs 28,6% ($p = 0,017$)). Ils étaient également **opérés à un âge plus tardif** avec respectivement un âge de 5 mois à la chirurgie contre un peu moins de 3 mois pour les sujets sains ($p = 0,013$). Enfin, ils présentaient un **PC plus petit à 12 mois** avec un PC moyen à -1,7 DS contre -0,7 DS pour les nourrissons sans TAP ($p = 0,006$).

Il n'était pas retrouvé de différence significative pour les autres données présentées, notamment le terme de naissance et le poids à la chirurgie.

Tableau 4 Analyses univariées des TAP pré-opératoires

	Pas de TAP N = 28 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	TAP pré-opératoire N = 17 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	39.0 (38.4 ; 40.2)	37.9 (37.0 ; 39.3)	0.082
Cyanose pré-opératoire	8 (28.6)	11 (64.7)	0.017
Âge à la chirurgie (mois)	2.9 ± 2.5	5.0 ± 2.7	0.013
Poids à la chirurgie (Kg)	5.1 (3.5 ; 6.4)	5.0 (4.5 ; 5.8)	0.97
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	13 (46.4)	10 (58.8)	0.42
3 ou 4	15 (53.6)	7 (41.2)	
Durée de CEC (minutes)	159.3 ± 56.2	163.1 ± 57.7	0.83
Durée de clampage (minutes)	81.0 (45.0 ; 124.5)	78.0 (50.0 ; 128.0)	0.65
Durée d'intubation (heures)	46.5 (18.5 ; 76.0)	21.0 (17.0 ; 48.0)	0.15
Durée d'hospitalisation en réanimation (jours)	6.0 (5.0 ; 8.5)	5.0 (5.0 ; 9.0)	0.37
PC à 12 mois (DS)	-0.7 ± 1.2	-1.7 ± 1.2	0.006

Concernant les patients ayant un **TAP à 12 mois (Tableau 5)**, leur **PC moyen à un an était significativement plus petit** avec un PC à -1,7 DS contre -0,8 DS pour le groupe contrôle (**p = 0,022**).

Aucune autre différence significative n'était retrouvée dans le reste des analyses, notamment à propos de la sévérité de la cardiopathie, des données chirurgicales et réanimatoires.

Tableau 5 Analyses univariées des TAP à 12 mois

	Pas de TAP N = 32 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	TAP à 12 mois N = 13 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	39.0 (37.9 ; 39.9)	38.9 (37.0 ; 39.0)	0.15
Cyanose pré-opératoire	11 (34.4)	8 (61.5)	0.094
Âge à la chirurgie (mois)	3.4 ± 2.7	4.3 ± 2.9	0.36
Poids à la chirurgie (Kg)	5.0 (3.5 ; 6.3)	5.1 (4.5 ; 5.8)	0.98
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	17 (53.1)	6 (46.2)	0.67
3 ou 4	15 (46.9)	7 (53.8)	
Durée de CEC (minutes)	163.8 ± 54.4	153.2 ± 61.9	0.57
Durée de clampage (minutes)	81.0 (48.0 ; 120.5)	78.0 (50.0 ; 130.0)	0.74
Durée d'intubation (heures)	44.5 (19.5 ; 73.0)	21.0 (5.0 ; 48.0)	0.16
Durée d'hospitalisation en réanimation (jours)	6.0 (5.0 ; 8.0)	6.0 (5.0 ; 10.0)	0.40
PC à 12 mois (DS)	-0.8 ± 1.2	-1.7 ± 1.4	0.022

Neuro-développement

Le **tableau 6** présente les résultats de l'analyse univariée des patients présentant une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois, selon leurs résultats aux scores AIMS et/ou ASQ.

Seul le terme de naissance revenait significativement différent avec un terme médian à 38,9 (37,1 ; 39,1) SA contre 40,0 (39,3 ; 40,9) SA chez les nourrissons avec développement neurologique optimal (p = 0,004).

À nouveau, aucune autre différence significative n'était retrouvée dans le reste des analyses, ni concernant les paramètres pré-opératoires — dont la sévérité de la cardiopathie — ni concernant les données chirurgicales et réanimatoires

Tableau 6 Analyses univariées sur le neurodéveloppement

	ND optimal N = 11 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	ND non optimal N = 34 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	40.0 (39.3 ; 40.9)	38.9 (37.1 ; 39.1)	0.004
Mère active professionnellement	8 (72.7)	17 (50.0)	0.30
Cyanose pré-opératoire	7 (63.6)	19 (55.9)	0.74
Age à la chirurgie (mois)	3.7 ± 2.2	3.7 ± 2.9	0.96
Poids à la chirurgie (Kg)	5.6 (5.0 ; 6.3)	4.9 (3.5 ; 6.1)	0.18
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	5 (45.5)	18 (52.9)	0.67
3 ou 4	6 (54.5)	16 (47.1)	
Durée de CEC (minutes)	137.0 ± 53.6	168.4 ± 55.5	0.11
Durée d'hospitalisation totale (jours)	13.0 (7.0 ; 19.0)	12.5 (8.0 ; 18.0)	0.85
SNG au retour à domicile	2 (18.2)	16 (47.1)	0.16
Parcours neuro-cœur final			
A	8 (72.7)	15 (46.9)	0.14
C	3 (27.3)	17 (53.1)	
PC à 12 mois (DS)	-1.0 ± 0.9	-1.1 ± 1.4	0.78

D'autres tableaux d'analyses univariées sont présentés en **Annexe 12 (tableaux 10 à 12)** avec comparaison des patients selon leur EEG pré-opératoire, leur score AIMS et leur PC à 12 mois. Ils ne sont pas détaillés dans cette partie étant donné leur faible plus-value par rapport aux résultats des critères de jugement principal et secondaires ci-après.

D. Résultats de l'analyse principale et des analyses secondaires

Concernant l'analyse principale, **la présence d'un TAP à 12 mois n'était pas significativement associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois ($p = 1$)**. Parmi les 32 patients n'ayant pas de TAP à 12 mois, 24 (75%) avaient une trajectoire neuro-développementale non optimale à un an, tandis que cela concernait 10 des 13 patients (76,9%) avec TAP.

Concernant les analyses secondaires, **la présence d'un TAP pré-opératoire était significativement associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois ($p = 0.03$)**. Parmi les 28 patients n'ayant pas de TAP en pré-opératoire, 18 (64,3%) avaient une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois, alors que cela concernait **16 des 17 enfants (94,2%) présentant un TAP pré-opératoire**. Cela restait significatif avec l'analyse en sous-groupe selon l'AIMS ($p = 0,01$) (**Tableau 7**). Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes de neuro-développement concernant le port d'une SNG en pré ni en post-opératoire avec p-value respectivement à 0,09 et 0,15 (**Tableau 7**). Le port d'une SNG pré-opératoire était cependant significativement associé à l'existence d'un TAP pré-opératoire ($p = 0,01$), tout comme il l'était en post-opératoire avec la présence d'un TAP à 12 mois ($p = 0,01$) (**Tableau 8**).

Tableau 7A et 7B Tableaux de contingence oralité - neurodéveloppement à 12 mois

	ND optimal	ND non optimal	Total	
SNG pré-opératoire				
Non	8 (36.4%)	14 (63.6%)	22 (48,9%)	
Oui	3 (13.0%)	20 (87.0%)	23 (51,1%)	
Total	11	34	45	p = 0.09
SNG post-opératoire				
Non	9 (33.3%)	18 (66.7%)	27 (60%)	
Oui	2 (11.1%)	16 (88.9%)	18 (40%)	
Total	11	34	45	p = 0.15
TAP pré-opératoire				
Non	10 (35.7%)	18 (64.3%)	28 (62,2%)	VPN = 36% IC 95% (0.19-0.56)
Oui	1 (5.8%)	16 (94.2%)	17 (37,8%)	VPP = 94% IC 95% (0.71-0.99)
Total	11 Sp = 91% IC95% (0.59-0.99)	34 Se = 47% IC95% (0.30-0.65)	45	p = 0.03

B.

	AIMS normal	AIMS anormal	Total	
TAP pré-opératoire				
Non	22 (78.6%)	6 (21.4%)	28 (62,2%)	VPN = 79% IC 95% (0.59-0.92)
Oui	5 (29.4%)	12 (70.6%)	17 (37,8%)	VPP = 71% IC 95% (0.44-0.90)
Total	27 Sp = 81% IC 95% (0.62-0.94)	18 Se = 67% IC 95% (0.41-0.87)	45	p = 0.01

Tableau 8 Tableau de contingence oralité - port de SNG

	TAP pré-opératoire		Total	
	Non	Oui		
SNG pré-opératoire				
Non	19 (86.4%)	3 (13.6%)	22 (48.9%)	VPN = 86% IC 95% (0.65-0.97)
Oui	9 (39.1%)	14 (60.9%)	23 (51.1%)	VPP = 61% IC 95% (0.39-0.80)
Total	28 Sp = 67% IC 95% (0,48-0,84)	17 Se = 82% IC 95% (0,57-0,96)	45	p = 0.01
	TAP 12 mois		Total	
	Non	Oui		
SNG post-opératoire				
Non	23 (85.2%)	4 (14.8%)	27 (60%)	VPN = 85% IC 95% (0.66-0.96)
Oui	9 (50.0%)	9 (50.0%)	18 (40%)	VPP = 50% IC 95% (0.25-0.75)
Total	32 Sp = 72% IC 95% (0.53-0.86)	13 Se = 69% IC 95% (0.39-0.91)	45	p = 0.01

Concernant l'analyse des enfants présentant un **TAP à 12 mois**, leur score **ASQ communication et leur PC** étaient significativement différents de ceux du groupe contrôle : 75% présentaient un ASQ communication anormal et 67% une microcéphalie (**p-value à 0,04 et à 0,01**) (**Annexe 12, Tableau 13**).

Aucune autre association significative n'était identifiée au sujet des autres marqueurs neurologiques.

Enfin, il n'était pas retrouvé de relation statistiquement significative entre les analyses EEG et l'évaluation neurologique. A noter une p-value à 0,05 pour l'analyse en sous-groupe des AIMS avec l'EEG post-opératoire (**Annexe 12, Tableau 14**).

IV. Discussion

Dans cette étude observationnelle monocentrique prospective, nous avons étudié l'association entre les TAP et la trajectoire neuro-développementale, chez une cohorte d'enfants opérés d'une chirurgie cardiaque au CHU de Lille avant l'âge d'un an.

A. Prévalence des TAP et des anomalies du neuro-développement

À 12 mois, 77% des nourrissons étaient considérés comme ayant un neuro-développement non optimal, avec 73% des enfants qui avaient au moins une catégorie d'ASQ $\leq -2DS$ et 42% un AIMS $< 5^e$ percentile.

Dans notre étude, le taux d'AIMS $< 5^e$ percentile correspond à celui retrouvé dans la littérature (40% chez Baril et al. (47)), par contre le taux d'ASQ $\leq -2DS$ de notre population est supérieur. Lépine et al. (42) retrouvent 50% d'ASQ $\leq -2DS$ à l'âge d'un an, cette différence pourrait être expliquée par l'exclusion des enfants prématurés et de ceux porteurs d'un syndrome génétique, ainsi que la présence de moins de cardiopathies modérées à sévères. Billotte et al. décrivaient 40% d'ASQ $\leq -2DS$ mais pour des enfants âgés de 18 mois à 4 ans (48). Il est possible que cet écart de neuro-développement retrouvé à 12 mois dans notre population, avec principalement un décalage sur le plan moteur, se rattrape plus tard entre 18 et 24 mois. Il serait intéressant d'analyser la trajectoire neuro-développementale ultérieure des 6 patients qui n'avaient que le score AIMS ou une seule catégorie d'ASQ anormaux.

Concernant l'oralité, **38% des nourrissons en pré-opératoire et 29% à 12 mois avaient un TAP**, cela représente des résultats similaires aux 43% de difficultés

alimentaires retrouvés chez les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale rapportés dans la revue de la littérature de Norman et al. (2022) (8), avec une prévalence des troubles alimentaires qui décroît avec l'âge (9,13).

À 12 mois, notre étude ne retrouvait pas d'association significative entre les troubles alimentaires et neurologiques. En effet, 75% des patients sans TAP avaient un neuro-développement non optimal à un an et cela concernait 77% des patients avec TAP ($p = 1$). Ces résultats contrastent avec la littérature, dans l'article de Maurer et al. (2011) 22% de la cohorte de nourrissons de 2 ans ayant eu une chirurgie cardiaque néonatale présentaient des troubles alimentaires (nutrition entérale, texture inadaptée pour l'âge ou poids < 3^e percentile en l'absence de syndrome génétique l'expliquant). De plus, les enfants avec troubles neurologiques avaient 6 fois plus de risque de présenter un trouble alimentaire. Les troubles de l'oralité précoces (difficultés de succion-déglutition) faisaient également partie des facteurs de risque de TAP ultérieurs.

Concernant les modes d'alimentation des nourrissons de notre cohorte, seuls 30% en période pré-opératoire et 8% en post-opératoire avaient un allaitement maternel exclusif ou mixte. Ces taux sont inférieurs à ceux rapportés au niveau national par l'étude Epifane de 2021 qui observait un allaitement exclusif ou mixte chez 54% des nourrissons à l'âge de 2 mois et chez 34% à 6 mois (56). Le lait maternel favorise une meilleure prise de poids par rapport au lait artificiel, grâce à sa meilleure tolérance et à son adaptation naturelle aux besoins de l'enfant. Il confère également une protection contre l'entérocolite ulcéro-nécrosante, complication digestive à laquelle les nourrissons porteurs d'une cardiopathie congénitale sont particulièrement exposés (57). Il apparaît essentiel de comprendre les facteurs expliquant ce faible taux d'allaitement dans notre population, en particulier en post-opératoire. Cela permettrait

d'optimiser nos pratiques, de veiller à informer les familles sur les bénéfices de l'allaitement et de soutenir les mères ayant un projet d'allaitement, y compris lorsque l'alimentation directe au sein n'est pas possible.

Enfin, le périmètre crânien moyen de notre population en pré-opératoire était de -1,5 DS. La littérature décrit que les enfants porteurs d'une cardiopathie ont un PC plus bas que les enfants sains, comme chez Tran et al. qui étudiaient les PC des nourrissons ayant une cardiopathie congénitale, de la naissance à 9 mois (59). Notre résultat moyen de -1,5 DS décrit en pré-opératoire est un peu plus bas que celui de Licht et al. (2009) (22) qui décrivaient un PC de -1 DS, mais cela correspondait dans cette étude au PC à la naissance. Le ralentissement ultérieur de la croissance du PC avec l'évolution de la cardiopathie pourrait expliquer cette légère différence. D'ailleurs, à 12 mois, 20 % des nourrissons présentaient une microcéphalie (PC < -2 DS), en accord avec les données rapportées par Gaynor et al. (10).

B. Association troubles alimentaires et neuro-développement non optimal

Les troubles alimentaires sont une comorbidité fréquente des enfants ayant un TND, affectant jusqu'à 80 % des enfants atteints de troubles sévères du développement (49). Ils peuvent résulter de dysfonctionnements sensoriels, moteurs ou cognitifs (49–51). Dans son mémoire consacré aux TAP et au polyhandicap, Masmoudi et al. expliquent que ces enfants peuvent présenter une altération de leurs compétences oro-motrices en lien avec des lésions cérébrales corticales ou sous-corticales qui altèrent l'élaboration de schémas moteurs efficaces. Cela expose à un risque accru de fausses routes et de dysphagie (52).

La dimension sensorielle constitue également une problématique fréquemment observée. Cela est particulièrement le cas chez les enfants présentant un TSA, avec notamment une sélectivité et une néophobie alimentaires, ainsi qu'un faible appétit (51,53). De plus, la dimension sociale du repas est plus fréquemment affectée dans cette population, le moment du repas englobant à la fois l'acte nutritionnel mais aussi l'aspect social.

De plus, les enfants ayant un TND présentent souvent des troubles des fonctions exécutives ; leurs difficultés de planification et leur manque de flexibilité cognitive peuvent entraver leur alimentation (53,54).

Dans notre étude, les troubles de l'oralité sensori-moteurs concernaient 59% des nourrissons avec un TAP pré-opératoire et ils représentaient le trouble prédominant dans le groupe des TAP à 12 mois, avec 77% des patients. A l'âge d'un an, 31% avaient un trouble alimentaire d'ordre psycho-social. Il serait intéressant de poursuivre les analyses afin de savoir si ces sous-groupes spécifiques évoluent plus vers une trajectoire neuro-développementale anormale que ceux présentant d'autres catégories de TAP (médicaux et/ou nutritionnels). Il serait aussi pertinent de savoir si ces troubles ont des origines similaires aux enfants présentant des TND sans cardiopathie associée, comme sus-décrits (48-53).

Concernant l'oralité pré-opératoire dans notre cohorte, la **présence d'un TAP pré-opératoire était significativement associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois, avec une VPP de 94% (p = 0,03)**. Les troubles de l'oralité diagnostiqués avant l'opération pourraient être un marqueur d'alerte d'anomalie neuro-développementale dans cette population. Les TAP survenant après la chirurgie peuvent être d'origine multi-factorielle et non uniquement

liés à la cardiopathie seule ou au syndrome génétique associé, avec un impact possible d'une intubation prolongée, d'une période de jeûn, d'une hospitalisation prolongée ou de la présence d'une SNG sans stimulation de l'oralité en parallèle. Mais il est tout de même possible que l'absence de mise en évidence d'une association entre TAP à 12 mois et trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois soit liée à un manque de puissance de notre étude. En effet, nos analyses sont réalisées sur une cohorte de 45 patients.

Dans notre étude, le TAP pré-opératoire était également significativement associé à **l'AIMS à 12 mois** seul ($p = 0,001$, VPP 71%), avec une prévalence de scores AIMS anormaux comparable à la littérature (39). À notre connaissance il n'existe pas encore d'étude analysant spécifiquement le lien entre troubles alimentaires et motricité globale/tonus. Pour autant il existe des pistes indirectes en ce sens avec notamment l'association petit poids pour l'âge gestationnel à la naissance ou difficultés précoces de croissance dans l'enfance et retard moteur ultérieur (39,55).

Plus simple encore à identifier que le TAP, le port d'une SNG en pré-opératoire puis en post-opératoire, était, comme attendu, associé à la présence d'un TAP en pré-opératoire et à 12 mois ($p = 0,01$).

Cependant, nous ne retrouvons pas d'association significative entre le port de la SNG et la trajectoire neuro-développementale à l'âge d'un an, ce qui illustre l'importance d'une approche multi-disciplinaire du TAP comme proposé par Goday et al., avec notamment l'expertise d'une orthophoniste. Cet élément permet également de rassurer les familles : la seule présence d'une SNG ne semble pas être un marqueur d'un mauvais neuro-développement de ces patients.

Dans notre étude, l'existence d'un TAP à 12 mois n'était pas associée à un ASQ global à 12 mois pathologique mais à une catégorie spécifique de l'ASQ : **l'ASQ communication**. En effet, les troubles alimentaires ne sont pas seulement une question de nutrition. Comme le rappellent Abadie et Couly dans leurs travaux (33,58), les prises alimentaires sollicitent les mêmes structures anatomiques et neurologiques que la parole. Les troubles alimentaires peuvent aussi constituer un indicateur précoce de troubles du langage, pouvant être associés à des difficultés neurologiques plus globales.

Lorsque l'on s'intéresse aux caractéristiques des nourrissons présentant un TAP pré-opératoire, dans notre population, il concerne de manière significative les patients opérés tardivement ($p = 0,013$) et ceux avec une cardiopathie cyanogène ($p = 0,017$). Ces données sont en accord avec les travaux de McKean et al. (2017) qui étudiaient les facteurs de risque de port prolongé d'une SNG chez les nouveau-nés opérés d'une chirurgie cardiaque. Dans notre étude, 61% des nourrissons avec un TAP pré-opératoire portaient une SNG avant la chirurgie ($p = 0,001$).

Chez les enfants porteurs d'une malformation cardiaque congénitale, un délai opératoire avec un objectif pondéral avant la chirurgie est fréquemment retenu. Durant cette période d'attente, un soutien nutritionnel par SNG est souvent nécessaire pour favoriser l'apport alimentaire et donc la prise de poids. Si réduire le délai opératoire pourrait permettre de diminuer la durée d'utilisation de la SNG et, par conséquent, limiter l'apparition de troubles de l'oralité associés ou l'aggravation d'un trouble existant, il demeure essentiel de distinguer, en pré-opératoire, les enfants ayant besoin d'une SNG comme simple soutien à leur nutrition dans l'attente de la chirurgie de ceux dont le TAP est indépendant de la sphère nutritionnelle et médicale cardiorespiratoire.

Cette distinction pourrait expliquer pourquoi nous avons observé une association entre la présence d'un TAP pré-opératoire et un neuro-développement non optimal à 12 mois, sans retrouver d'association directe entre la présence d'une SNG et les performances neuro-développementales à cet âge.

Enfin, dans notre étude, la présence d'un TAP en pré-opératoire et à un an était significativement associé au PC à 12 mois. Bien qu'aucune association significative entre le PC et le neuro-développement n'ait été retrouvée dans notre étude, nos analyses tendent à renforcer la présomption d'un lien entre oralité et neuro-développement dès le plus jeune âge ; la microcéphalie étant un facteur de risque de troubles neuro-développementaux reconnu de la littérature (10,27,60).

C. Autres facteurs associés à la trajectoire neuro-développementale

Notre étude a mis en évidence une association significative entre l'âge gestationnel et le neuro-développement à 12 mois, en accord avec la littérature qui identifie unanimement la prématurité comme un facteur de risque de TND (5,27).

Avec des moyennes de terme à 39 SA + 1j pour le groupe neuro-développement optimal et 37 SA + 6j pour le groupe au développement non optimal, ainsi que des médianes similaires entre les deux groupes, ce résultat ne semble pas être influencé par les 3 grands et très grands prématurés que comportait notre cohorte. Ces données soulèvent la question de l'impact potentiel d'un déclenchement, même proche du terme et font écho à l'étude de Calderon et al. (2016) qui rapporte un sur-risque de troubles des fonctions exécutives et de TDAH pour des naissances en début de terme, à 37-38 SA (61).

Les autres facteurs de risques de TND fréquemment décrits comme la cyanose, la durée d'hospitalisation ou la sévérité de la cardiopathie estimée par les scores de morbidité chirurgicale ne revenaient pas significatifs dans notre étude (5,7,10–12). Ce, malgré une médiane de durée d'hospitalisation en réanimation et de séjour total comparables à celles décrites par Newburger et al. (2011) (12), soit respectivement 5 et 13 jours, probablement en raison de la faiblesse de nos effectifs.

D. Forces et limites de l'étude

Forces

À notre connaissance, notre étude est la première à explorer le lien entre les troubles de l'oralité et le neuro-développement chez les nourrissons atteints de cardiopathie congénitale, en s'appuyant sur la nouvelle définition précise des troubles alimentaires pédiatriques proposée par Goday et al.

Il s'agit d'une étude prospective, monocentrique, avec une évaluation alimentaire réalisée par une seule orthophoniste, assurant ainsi une bonne cohérence interne.

Notre population est homogène, avec seulement 4 sujets exclus et aucun perdu de vue.

Le neuro-développement était évalué à l'aide de scores standardisés, permettant de limiter les biais de classement des critères de jugement. Ces scores, rapides à réaliser, facilitent la mise en œuvre du programme de suivi des patients, contrairement à l'échelle de Bayley, souvent utilisée dans les études similaires mais qui nécessite environ une heure d'évaluation par un soignant spécifiquement formé.

Enfin, de nombreux résultats obtenus sont concordants avec les données de la littérature, ce qui renforce la cohérence externe de notre étude, malgré la taille réduite de notre population, et suggère la reproductibilité du protocole proposé.

Limites

Une des principales limites de notre étude est que les enfants nés prématurément et/ou porteurs d'une anomalie génétique n'ont pas été exclus, ce qui représente un biais de confusion important.

En effet, parmi les enfants du groupe neuro-développement non optimal à 12 mois, 7 (20%) étaient porteurs d'un syndrome génétique et/ou polymalformatif ou étaient nés avec une grande ou très grande prématurité. Ils représentaient 5 des 8 enfants ayant un ASQ communication $\leq -2DS$, 6 (17%) des enfants ayant un TAP pré-opérateur et 5 (38%) de ceux avec un TAP à 12 mois.

L'effectif réduit de notre cohorte ne permettait pas de réaliser une analyse multivariée limitant ainsi la prise en compte des facteurs de confusion. De futures études multicentriques, menées sur de plus larges échantillons, permettraient de mieux comprendre les interactions entre ces variables.

Aussi, la taille restreinte de notre cohorte a probablement entraîné un manque de puissance statistique, susceptible d'expliquer certains résultats discordants par rapport à la littérature, notamment l'absence de significativité concernant notre critère de jugement principal, malgré plusieurs études ayant établi un lien entre troubles alimentaires et TND.

Enfin, bien que plusieurs de nos analyses aient mis en évidence des associations significatives, la largeur des intervalles de confiance à 95 % (IC 95%) invite à interpréter ces résultats avec prudence.

E. Applications et perspectives

Dans un contexte de ressources humaines et financières limitées, l'utilisation du seuil ≤ -2 DS pour le score global de l'ASQ, impliquant 73,3% de notre population, peut soulever des questionnements quant au risque d'un recours systématique à un neuropédiatre ou à un parcours de rééducation. Ce risque est déjà évoqué dans la littérature (62,63). Cela souligne l'importance d'une approche multimodale combinant évaluations cliniques et paracliniques. Toutefois, avec une spécificité de 74 % (42), certains enfants faussement positifs ne seraient peut-être pas référés inutilement, en effet leurs scores restent inférieurs à ceux des vrais négatifs (62). On peut supposer qu'un accompagnement ciblé pourrait d'ailleurs les aider à surmonter leurs fragilités et ainsi prévenir d'éventuels troubles neuro-développementaux.

Par ailleurs, la sensibilité de 88 % implique que 12 % des TND passent inaperçus à 12 mois. Or, l'objectif principal du dépistage est de minimiser les faux négatifs et d'assurer une prise en charge précoce, fondamentale pour l'évolution développementale. Ainsi, privilégier la sensibilité sur la spécificité semblait justifié dans cette étude. Cela souligne également l'importance d'un dépistage régulier pour identifier les enfants non diagnostiqués plus tôt ; une démarche intégrée à ce protocole via des questionnaires et examens cliniques et paracliniques systématiques à des âges clés jusqu'à l'âge de 5 ans dans la cohorte Kids Heart and Brain (KHB).

L'enquête européenne de Feldmann et al (2022) (64) rapportait que 75% des centres de chirurgie cardiaque congénitale réalisaient un monitoring neurologique pré-opératoire, 65% par NIRS, 45% par EEG (continu ou EEG d'amplitude (aEEg)), seuls ou en association. Seuls 20% réalisaient un examen neurologique clinique systématique. L'imagerie cérébrale pré-opératoire était quasiment systématique,

principalement par échographie. L'IRM était réservée aux enfants avec signes d'appel neurologiques (67%) ou à ceux ayant une TGV ou une hypoplasie des cavités gauches.

En post-opératoire immédiat, le monitoring neurologique était réalisé par NIRS dans 72% des centres et par aEEG dans 20% des cas. Bien que nous n'ayons pas analysé ces données, dans notre centre ce monitoring par NIRS est réalisé chez tous les enfants en cas de chirurgie avant un an. L'imagerie cérébrale post-opératoire n'était le plus souvent pas systématique, elle était réalisée en cas de symptômes, comme dans le protocole de notre centre.

Concernant le suivi du devenir neurologique des enfants, seules 40% des équipes disposaient d'un protocole établi et 20% en avaient un en cours d'élaboration. Le protocole de dépistage systématique « neuro-cœur » du CHU de Lille inclut depuis octobre 2020 tous les patients opérés avant l'âge d'un an d'une chirurgie cardiaque sous CEC.

Concernant la comparaison avec les programmes existants sur le suivi neurologique à plus long terme, après la chirurgie, la revue de la littérature de Abell et al. (2023) (65), qui incluait essentiellement des centres d'Amérique du Nord, faisait état d'une organisation similaire à l'étude que nous avons menée avec des évaluations systématiques à des âges clés, basées sur l'examen clinique et des scores standardisés (majoritairement l'échelle de Bayley, mais également l'ASQ et des échelles comportementales).

Pour renforcer la spécificité du dépistage dans notre étude, il pourrait être envisagé de ne pas fonder l'orientation neurologique des patients à 12 mois uniquement sur les scores AIMS et ASQ, mais plutôt sur une combinaison plus large de critères cliniques

et paracliniques. Cette approche soulève néanmoins la question de l'objectivité des outils employés, ainsi que celle des ressources médicales nécessaires, comme l'ont souligné Abell et al. (65).

Les études rapportées par Abell et al., faisaient état de l'impact positif de leur programme sur l'amélioration de la détection des troubles neurologiques, de l'orientation des enfants aux spécialistes nécessaires et/ou de leurs résultats scolaires. Cependant, tout comme chez Feldmann et al., aucun centre ne rapportait de suivi spécifique concernant l'oralité des enfants et sa possible implication dans l'évolution neurologique.

Pourtant, les troubles alimentaires sont un facteur bien identifié comme étant associé aux difficultés de croissance, cognitives et socio-émotionnelles (15). Dans leur étude de 2012 sur l'oralité post-opératoire des nouveau-nés opérés du cœur, Sable Baus et al., soulignent que la capacité à atteindre l'indépendance en matière d'alimentation orale peut être un marqueur des résultats futurs en matière de développement neurologique en général.

Ainsi, le trouble de l'oralité alimentaire (TAP) peut être considéré comme un signal d'alerte précoce du neuro-développement de l'enfant. Il est potentiellement plus simple et rapide à identifier par les parents et les soignants que certaines difficultés neurologiques, qui peuvent n'apparaître qu'à l'âge scolaire ou être trop subtiles pour être détectées par une personne extérieure au domaine de la neurologie pédiatrique. De plus, la détection et la prise en charge précoce des TAP sont d'autant plus cruciales que les enfants atteints de cardiopathie congénitale sont à risque d'échec du sevrage tardif de la SNG (66).

Enfin, les TAP et les TND ont un impact majeur sur la dynamique familiale et la qualité de vie des enfants (5,8,67). Gaynor expliquait en 2014 (5) que les troubles du neuro-développement sont la complication à long terme ayant l'impact le plus néfaste sur la qualité de vie et les possibilités d'indépendance à l'âge adulte des patients porteurs d'une cardiopathie congénitale.

L'anxiété parentale, déjà présente du fait de la pathologie cardiaque, est souvent exacerbée par les difficultés alimentaires, notamment en cas de recours à l'alimentation par SNG (35,49). Il arrive parfois que les parents focalisent davantage leur attention sur la prise de poids de leur enfant que sur l'évolution de la cardiopathie elle-même, dans l'attente qu'il grandisse suffisamment pour être opéré (14). L'acte de nourrir fait partie des principales interactions parent-enfant durant les premiers mois de vie et constitue une responsabilité parentale essentielle, contribuant au sentiment de compétence parentale. Dans leur méta-analyse, Wilken et al. (36) exposent que ces difficultés touchent au cœur même de l'identité maternelle et qu'il convient toutefois de rappeler que l'utilisation de la SNG peut être proposée de manière positive, comme un soutien à la croissance pondérale, permettant ainsi une intervention chirurgicale plus précoce et comme un outil facilitant la routine familiale. De plus, l'anxiété parentale doit être considérée non seulement comme une conséquence, mais aussi comme un facteur potentiel de survenue ou d'aggravation des TAP et des TND. Un stress parental élevé peut altérer la qualité des interactions précoces avec l'enfant, ce qui peut nuire à son neuro-développement et être source de troubles alimentaires.

Ces éléments soulignent l'importance de proposer un soutien psychologique précoce et adapté aux parents, afin de limiter l'impact de leur anxiété sur les interactions parent-

enfant et de favoriser un développement optimal, tant sur le plan neurologique qu'alimentaire.

V. Conclusion

Cette étude prospective suggère que la présence d'un TAP dans la période pré-opératoire d'une chirurgie cardiaque néonatale est associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois. Un TAP pourrait représenter un signal d'alerte intéressant dans le cadre du suivi neurologique systématique des enfants opérés d'une cardiopathie en période néonatale. Ainsi, la recherche et l'identification précoce de ces troubles, de manière pluridisciplinaire notamment par les orthophonistes, devrait être systématique dans le parcours de suivi neuro-développemental de cette population.

De plus larges études sont nécessaires pour mieux comprendre les mécanismes de survenue des troubles alimentaires chez ces patients et leurs interactions avec le développement neurologique.

Définir les composantes essentielles d'un parcours de suivi global des nourrissons atteints de cardiopathies congénitale reste une priorité afin de prendre en charge au mieux leurs principales comorbidités, soutenir efficacement leur neuro-développement et homogénéiser les pratiques.

Une attention particulière doit être accordée à l'évaluation et au soutien de la qualité de vie des enfants et de la dynamique familiale. L'association entre anxiété parentale, oralité et neuro-développement devrait être étudiée.

VI. Références bibliographiques

1. Bourdon G, Lenne X, Godart F, Storme L, Theis D, Subtil D, et al. Epidemiology of congenital heart defects in France from 2013 to 2022 using the PMSI-MCO (French Medical Information System Program in Medicine, Surgery, and Obstetrics) database. *PLOS ONE*. 16 avr 2024;19(4):e0298234.
2. Mandalenakis Z, Rosengren A, Skoglund K, Lappas G, Eriksson P, Dellborg M. Survivorship in Children and Young Adults With Congenital Heart Disease in Sweden. *JAMA Intern Med*. 1 févr 2017;177(2):224-30.
3. Dellborg M. Adult Congenital Heart Disease. *Circulation*. 30 avr 2024;149(18):1397-9.
4. Stout KK, Daniels CJ, Aboulhosn JA, Bozkurt B, Broberg CS, Colman JM, et al. 2018 AHA/ACC Guideline for the Management of Adults With Congenital Heart Disease: Executive Summary: A Report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Clinical Practice Guidelines. *Circulation*. 2 avr 2019;139(14).
5. Gaynor JW. The encephalopathy of congenital heart disease. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1 nov 2014;148(5):1790-1.
6. Volpe JJ. Encephalopathy of Congenital Heart Disease— Destructive and Developmental Effects Intertwined. *J Pediatr*. 1 mai 2014;164(5):962-5.
7. Miller SP, McQuillen PS, Hamrick S, Xu D, Glidden DV, Charlton N, et al. Abnormal Brain Development in Newborns with Congenital Heart Disease. *N Engl J Med*. 8 nov 2007;357(19):1928-38.
8. Norman V, Zühlke L, Murray K, Morrow B. Prevalence of Feeding and Swallowing Disorders in Congenital Heart Disease: A Scoping Review. *Front Pediatr*. 5 avr 2022;10.
9. 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;21(3):303-9.
10. Gaynor JW, Wernovsky G, Jarvik GP, Bernbaum J, Gerdes M, Zackai E, et al. Patient characteristics are important determinants of neurodevelopmental outcome at one year of age after neonatal and infant cardiac surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg*. 1 mai 2007;133(5):1344-1353.e3.
11. Zhu S, Sai X, Lin J, Deng G, Zhao M, Nasser MI, et al. Mechanisms of perioperative brain damage in children with congenital heart disease. *Biomed Pharmacother*. 1 déc 2020;132:110957.
12. Newburger JW, Wypij D, Bellinger DC, Plessis AJ du, Kuban KCK, Rappaport LA, et al. Length of stay after infant heart surgery is related to cognitive outcome at age 8 years. *J Pediatr*. 1 juill 2003;143(1):67-73.
13. Kogon BE, Ramaswamy V, Todd K, Plattner C, Kirshbom PM, Kanter KR, et al. Feeding Difficulty in Newborns Following Congenital Heart Surgery. *Congenit Heart Dis*. 2007;2(5):332-7.
14. McKean EB, Kasparian NA, Batra S, Sholler GF, Winlaw DS, Dalby-Payne J. Feeding difficulties in neonates following cardiac surgery: determinants of prolonged feeding-tube use. *Cardiol Young*. août 2017;27(6):1203-11.
15. Sables-Baus S, Kaufman J, Cook P, da Cruz EM. Oral feeding outcomes in neonates with congenital cardiac disease undergoing cardiac surgery. *Cardiol Young*. févr 2012;22(1):42-8.
16. Brief F, Guimber D, Baudalet JB, Houeijeh A, Piéchaud JF, Richard A, et al. Prevalence and Associated Factors of Long-term Growth Failure in Infants with Congenital Heart Disease Who Underwent Cardiac Surgery Before the Age of One. *Pediatr Cardiol*. déc 2022;43(8):1681-7.

17. Massaro AN, Glass P, Brown J, Chang T, Krishnan A, Jonas RA, et al. Neurobehavioral Abnormalities in Newborns with Congenital Heart Disease Requiring Open-Heart Surgery. *J Pediatr.* 1 avr 2011;158(4):678-681.e2.
18. Derridj N, Guedj R, Calderon J, Houyel L, Lelong N, Bertille N, et al. Long-Term Neurodevelopmental Outcomes of Children with Congenital Heart Defects. *J Pediatr.* 1 oct 2021;237:109-114.e5.
19. Khalil A, Suff N, Thilaganathan B, Hurrell A, Cooper D, Carvalho JS. Brain abnormalities and neurodevelopmental delay in congenital heart disease: systematic review and meta-analysis. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2014;43(1):14-24.
20. Ortinau C, Beca J, Lambeth J, Ferdman B, Alexopoulos D, Shimony JS, et al. Regional alterations in cerebral growth exist preoperatively in infants with congenital heart disease. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1 juin 2012;143(6):1264-1270.e2.
21. Galli KK, Zimmerman RA, Jarvik GP, Wernovsky G, Kuypers MK, Clancy RR, et al. Periventricular leukomalacia is common after neonatal cardiac surgery. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1 mars 2004;127(3):692-704.
22. Licht DJ, Shera DM, Clancy RR, Wernovsky G, Montenegro LM, Nicolson SC, et al. Brain maturation is delayed in infants with complex congenital heart defects. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1 mars 2009;137(3):529-37.
23. Wernovsky G. Current insights regarding neurological and developmental abnormalities in children and young adults with complex congenital cardiac disease. *Cardiol Young.* févr 2006;16(S1):92-104.
24. Heinrichs AKM, Holschen A, Krings T, Messmer BJ, Schnitker R, Minkenberg R, et al. Neurologic and psycho-intellectual outcome related to structural brain imaging in adolescents and young adults after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *J Thorac Cardiovasc Surg.* nov 2014;148(5):2190-9.
25. Murray DM, Boylan GB, Ryan CA, Connolly S. Early EEG Findings in Hypoxic-Ischemic Encephalopathy Predict Outcomes at 2 Years. *Pediatrics.* 1 sept 2009;124(3):e459-67.
26. Fung FW, Topjian AA, Xiao R, Abend NS. Early EEG Features for Outcome Prediction After Cardiac Arrest in Children. *J Clin Neurophysiol.* sept 2019;36(5):349-57.
27. Haute Autorité de santé. Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque. 2020; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco299_recommandations_reperage_tnd_mel_v2.pdf
28. American Psychiatric Association, Marc-Antoine Crocq, Alexis Etienne Boehler, Julien-Daniel Guelfi, Muriel D. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé. Elsevier Masson; 2023.
29. Limperopoulos C, Majnemer A, Shevell MI, Rohlicek C, Rosenblatt B, Tchervenkov C, et al. Predictors of developmental disabilities after open heart surgery in young children with congenital heart defects. *J Pediatr.* juill 2002;141(1):51-8.
30. Lynch JM, Buckley EM, Schwab PJ, McCarthy AL, Winters ME, Busch DR, et al. Time to surgery and preoperative cerebral hemodynamics predict postoperative white matter injury in neonates with hypoplastic left heart syndrome. *J Thorac Cardiovasc Surg.* 1 nov 2014;148(5):2181-8.
31. Lecoufle A. Atrésie de l'œsophage : « oralité en période néonatale ». *Arch Pédiatrie.* sept 2012;19(9):939-45.
32. Nowak, A. S 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.
33. Abadie V. Attention à mon oralité ! Livret du groupe oralité de l'hôpital Necker-

Enfants Malades. 2008;

34. Einarson KD, Arthur HM. Predictors of Oral Feeding Difficulty in Cardiac Surgical Infants. *Pediatr Nurs*. 7 août 2003;29(4):315-9.
35. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, Laud RB. Caregiver Stress and Outcomes of Children with Pediatric Feeding Disorders Treated in an Intensive Interdisciplinary Program. *J Pediatr Psychol*. 23 oct 2007;33(6):612-20.
36. Wilken M. The Impact of Child Tube Feeding on Maternal Emotional State and Identity: A Qualitative Meta-Analysis. *J Pediatr Nurs*. juin 2012;27(3):248-55.
37. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. janv 2019;68(1):124.
38. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. [Internet]. 2017 [cité 9 avr 2025]. Disponible sur: <https://icd.who.int/browse10/2016/en>
39. Vichayavilas PE, Skillman HE, Krebs NF. Nutrition in Congenital Heart Disease: Challenges, Guidelines and Nutritional Support. In: Da Cruz EM, Ivy D, Jagers J, éditeurs. *Pediatric and Congenital Cardiology, Cardiac Surgery and Intensive Care* [Internet]. London: Springer; 2014 [cité 7 janv 2024]. p. 3201-12. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-1-4471-4619-3_164
40. Budts W, Börjesson M, Chessa M, van Buuren F, Trigo Trindade P, Corrado D, et al. Physical activity in adolescents and adults with congenital heart defects: individualized exercise prescription. *Eur Heart J*. déc 2013;34(47):3669-74.
41. Eliks M, Gajewska E. The Alberta Infant Motor Scale: A tool for the assessment of motor aspects of neurodevelopment in infancy and early childhood. *Front Neurol*. 14 sept 2022;13:927502.
42. Lépine J, Gagnon K, Prud'homme J, Vinay MC, Doussau A, Fourdain S, et al. Utility of the Ages and Stages Questionnaires 3rd Edition for Developmental Screening in Children with Surgically Repaired Congenital Heart Disease. *Dev Neurorehabilitation*. févr 2022;25(2):125-32.
43. Barkovich AJ, Hajnal BL, Vigneron D, Sola A, Partridge JC, Allen F, et al. Prediction of neuromotor outcome in perinatal asphyxia: evaluation of MR scoring systems. *Am J Neuroradiol*. 1 janv 1998;19(1):143-9.
44. Neiva FCB, Leone C, Leone CR. Non-nutritive sucking scoring system for preterm newborns. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. oct 2008;97(10):1370-5.
45. van den Engel-Hoek L, van Hulst KCM, van Gerven MHJC, van Haaften L, de Groot SAF. Development of oral motor behavior related to the skill assisted spoon feeding. *Infant Behav Dev*. mai 2014;37(2):187-91.
46. Ramsay M, Martel C, Porporino M, Zygmuntowicz C. The Montreal Children's Hospital Feeding Scale: A brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatr Child Health*. mars 2011;16(3):147-e17.
47. Baril R, Joffe AR, Andersen JC, Khademioureh S, Dinu IA, Robertson CMT. The Alberta Infant Motor Scale as an Outcomes Measure of Gross Motor Abilities after Early Complex Cardiac Surgery. *Pediatr Cardiol*. 1 juin 2024;45(5):1079-88.
48. Billotte M, Deken V, Joriot S, Vaksmann G, Richard A, Bouzguenda I, et al. Screening for neurodevelopmental disorders in children with congenital heart disease. *Eur J Pediatr*. avr 2021;180(4):1157-67.
49. Masmoudi S. Les troubles alimentaires pédiatriques chez l'enfant de plus de 12 mois en situation de polyhandicap : revue de la littérature des thérapies oro-motrices. Debavelaere A, Lesecq-Lambre É, éditeurs. 7 juin 2022 [cité 19 avr 2025]; Disponible sur: <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-40097>

50. Kleinert JOr. Pediatric Feeding Disorders and Severe Developmental Disabilities. *Semin Speech Lang.* avr 2017;38(2):116-25.
51. Nadon G. Problèmes alimentaires et troubles du spectre autistique. *Arapi* 27. 2011;6-14.
52. DéfiScience. (2020). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) : Générique Polyhandicap [Internet]. [cité 19 avr 2025]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf
53. Juton G. Les troubles de l'oralité chez l'enfant autiste : comment `` nourrir `` la construction de soi?
54. Nadon G, Feldman DE, Dunn W, Gisel E. Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders. *Autism Res Treat.* 2011;2011:541926.
55. Oudgenoeg-Paz O, Mulder H, Jongmans MJ, van der Ham IJM, Van der Stigchel S. The link between motor and cognitive development in children born preterm and/or with low birth weight: A review of current evidence. *Neurosci Biobehav Rev.* 1 sept 2017;80:382-93.
56. Salanave B, Lebreton E, Demiguel V, Regnault N. Alimentation des nourrissons pendant leur première année de vie. Résultats de l'étude Épifane 2021 [Internet]. 2024 [cité 21 avr 2025]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/import/alimentation-des-nourrissons-pendant-leur-premiere-annee-de-vie.-resultats-de-l-etude-epifane-2021>
57. Davis JA, Spatz DL. Human Milk and Infants With Congenital Heart Disease: A Summary of Current Literature Supporting the Provision of Human Milk and Breastfeeding. *Adv Neonatal Care.* juin 2019;19(3):212.
58. Couly G. Manger ou parler. *médecine/sciences.* 1 févr 2020;36(2):160-2.
59. Tran NN, Tran M, Panigrahy A, Brady KM, Votava-Smith JK. Association of Cerebrovascular Stability Index and Head Circumference Between Infants With and Without Congenital Heart Disease. *Pediatr Cardiol.* oct 2022;43(7):1624-30.
60. Sadhwani A, Wypij D, Rofeberg V, Gholipour A, Mittleman M, Rohde J, et al. Fetal Brain Volume Predicts Neurodevelopment in Congenital Heart Disease. *Circulation.* 12 avr 2022;145(15):1108-19.
61. Calderon J, Stopp C, Wypij D, DeMaso DR, Rivkin M, Newburger JW, et al. Early-Term Birth in Single-Ventricle Congenital Heart Disease After the Fontan Procedure: Neurodevelopmental and Psychiatric Outcomes. *J Pediatr.* déc 2016;179:96-103.
62. Glascoe FP. Are Overreferrals on Developmental Screening Tests Really a Problem? *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1 janv 2001;155(1):54-9.
63. Rydz D, Shevell MI, Majnemer A, Oskoui M. Developmental screening. *J Child Neurol.* janv 2005;20(1):4-21.
64. Feldmann M, Hagmann C, de Vries L, Disselhoff V, Pushparajah K, Logeswaran T, et al. Neuromonitoring, neuroimaging, and neurodevelopmental follow-up practices in neonatal congenital heart disease: a European survey. *Pediatr Res.* 2023;93(1):168-75.
65. Abell BR, Eagleson K, Auld B, Bora S, Justo R, Parsonage W, et al. Implementing neurodevelopmental follow-up care for children with congenital heart disease: A scoping review with evidence mapping. *Dev Med Child Neurol.* 2024;66(2):161-75.
66. Sharp WG, Volkert VM, Raol N. Evaluating Characteristics Associated with Success with Tube Weaning After Intensive Multidisciplinary Intervention. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* 1 avr 2022;43(3):e204-9.
67. Jones CE, Desai H, Fogel JL, Negrin KA, Torzone A, Willette S, et al. Disruptions in the development of feeding for infants with congenital heart disease. *Cardiol Young.* avr 2021;31(4):589-96.

VII. Annexes

Annexe 1 – Classification de Bethesda

Stout et al

2018 ACHD Guideline

Table 4. ACHD AP Classification (CHD Anatomy + Physiological Stage = ACHD AP Classification)

CHD Anatomy*
I: Simple
Native disease
Isolated small ASD
Isolated small VSD
Mild isolated pulmonic stenosis
Repaired conditions
Previously ligated or occluded ductus arteriosus
Repaired secundum ASD or sinus venosus defect without significant residual shunt or chamber enlargement
Repaired VSD without significant residual shunt or chamber enlargement
II: Moderate Complexity
Repaired or unrepaired conditions
Aorto-left ventricular fistula
Anomalous pulmonary venous connection, partial or total
Anomalous coronary artery arising from the pulmonary artery
Anomalous aortic origin of a coronary artery from the opposite sinus
AVSD (partial or complete, including primum ASD)
Congenital aortic valve disease
Congenital mitral valve disease
Coarctation of the aorta
Ebstein anomaly (disease spectrum includes mild, moderate, and severe variations)
Infundibular right ventricular outflow obstruction
Ostium primum ASD
Moderate and large unrepaired secundum ASD
Moderate and large persistently patent ductus arteriosus
Pulmonary valve regurgitation (moderate or greater)
Pulmonary valve stenosis (moderate or greater)
Peripheral pulmonary stenosis
Sinus of Valsalva fistula/aneurysm
Sinus venosus defect
Subvalvar aortic stenosis (excluding HCM; HCM not addressed in these guidelines)
Supravalvar aortic stenosis
Straddling atrioventricular valve
Repaired tetralogy of Fallot
VSD with associated abnormality and/or moderate or greater shunt
III: Great Complexity (or Complex)
Cyanotic congenital heart defect (unrepaired or palliated, all forms)
Double-outlet ventricle
Fontan procedure
Interrupted aortic arch
Mitral atresia
Single ventricle (including double inlet left ventricle, tricuspid atresia, hypoplastic left heart, any other anatomic abnormality with a functionally single ventricle)

(Continued)

Table 4. Continued

CHD Anatomy* (Continued)
III: Great Complexity (or Complex) (Continued)
Pulmonary atresia (all forms)
TGA (classic or d-TGA; CCTGA or l-TGA)
Truncus arteriosus
Other abnormalities of atrioventricular and ventriculoarterial connection (ie, crisscross heart, isomerism, heterotaxy syndromes, ventricular inversion)
Physiological Stage
A
NYHA FC I symptoms
No hemodynamic or anatomic sequelae
No arrhythmias
Normal exercise capacity
Normal renal/hepatic/pulmonary function
B
NYHA FC II symptoms
Mild hemodynamic sequelae (mild aortic enlargement, mild ventricular enlargement, mild ventricular dysfunction)
Mild valvular disease
Trivial or small shunt (not hemodynamically significant)
Arrhythmia not requiring treatment
Abnormal objective cardiac limitation to exercise
C
NYHA FC III symptoms
Significant (moderate or greater) valvular disease; moderate or greater ventricular dysfunction (systemic, pulmonic, or both)
Moderate aortic enlargement
Venous or arterial stenosis
Mild or moderate hypoxemia/cyanosis
Hemodynamically significant shunt
Arrhythmias controlled with treatment
Pulmonary hypertension (less than severe)
End-organ dysfunction responsive to therapy
D
NYHA FC IV symptoms
Severe aortic enlargement
Arrhythmias refractory to treatment
Severe hypoxemia (almost always associated with cyanosis)
Severe pulmonary hypertension
Eisenmenger syndrome
Refractory end-organ dysfunction

*This list is not meant to be comprehensive; other conditions may be important in individual patients.

ACHD indicates adult congenital heart disease; AP, anatomic and physiological; ASD, atrial septal defect; AVSD, atrioventricular septal defect; CCTGA, congenitally corrected transposition of the great arteries; CHD, congenital heart disease; d-TGA, dextro-transposition of the great arteries; FC, functional class; HCM, hypertrophic cardiomyopathy; l-TGA, levo-transposition of the great arteries; NYHA, New York Heart Association; TGA, transposition of the great arteries; and VSD, ventricular septal defect.

Annexe 2 – FORCE TOOL

Table 2 Definition of variables

Variable	Definition
Ventricles	
Ventricular dysfunction	No: EF \geq 55% Mild: 45% \leq EF < 55% (or normal systemic right ventricle) Moderate: 30 \leq EF < 45% Severe: EF < 30% (or impaired systemic right ventricle)
Ventricular hypertrophy	Left ventricle: No: septal/posterior wall thickness (cm): σ° < 1.1 σ° < 1.0; LV mass (g): σ° 88–224 σ° 67–162 Mild: septal/posterior wall thickness (cm): σ° 1.1–1.3 σ° 1.0–1.2; LV mass (g): σ° 225–258 σ° 163–186 Moderate: septal/posterior wall thickness (cm): σ° 1.4–1.6 σ° 1.3–1.5; LV mass (g): σ° 259–292 σ° 187–210 Severe: septal/posterior wall thickness (cm): σ° \geq 1.7 σ° \geq 1.6; LV mass (g): σ° \geq 293 σ° \geq 211 Right ventricle: qualitative echocardiographic evaluation
Ventricular pressure overload	
<ul style="list-style-type: none"> No pressure overload Mild pressure overload Moderate overload Severe pressure overload 	No significant LVOT or RVOT gradient (peak systolic flow < 2.6 m/s), no obstruction in great vessels 2.6 m/s \leq peak systolic velocity < 3 m/s for LVOT and RVOT obstructions and PPS; for coarctation of the aorta, arm-leg gradient < 20 mmHg 3 m/s \leq peak systolic velocity \leq 4 m/s for LVOT and RVOT obstructions and PPS Peak systolic velocity > 4 m/s for LVOT and RVOT obstructions and PPS; for coarctation of the aorta, clinical gradient \geq 20 mmHg
Ventricular volume overload	
<ul style="list-style-type: none"> No volume overload Mild volume overload Moderate/severe volume overload 	Absent/mild valve regurgitation or shunt that do not cause significant chamber dilatation (parasternal views—long axis: LVEDD: 55–63 mm; LVESD 35–42 mm; RVEDD: 30–36 mm) Mild: dilated right or left ventricle by severe regurgitation, however with preserved systolic function Significant right or left ventricular dilatation with impaired ventricular function
Ventricle physiology	
	Single ventricle or double ventricle Systemic left ventricle or systemic right ventricle
Pulmonary artery pressure	
<ul style="list-style-type: none"> Low PAP Mildly elevated PAP Moderately/severely elevated PAP 	No PH: TVRV \leq 2.8 m/s, systolic PAP \leq 36 mmHg, and/or no additional echocardiographic variables suggestive of PH Possible PH: TVRV > 2.8 m/s, systolic PAP > 36 mmHg, and no signs of right ventricular systolic dysfunction High probability of PH: TVRV > 2.8 m/s, systolic PAP > 36 mmHg, and signs of right ventricular dysfunction
Aorta	
<ul style="list-style-type: none"> No/mild dilatation Moderate dilatation Severe dilatation Dilatation approaching indication for repair 	Normal (\leq 30 mm) or borderline sizes (< 35 mm) of the aorta Aorta size \geq 35 and < 45 mm Aorta size \geq 45 and < 50 mm Aorta size \geq 50 mm
Arrhythmia	
<ul style="list-style-type: none"> No arrhythmias Mild arrhythmic burden/non-malignant arrhythmias Significant arrhythmic burden/potentially malignant arrhythmias 	Absence of infrequent arrhythmias (< 500/24 h) PVC if a Holter was done Frequent/coupled PVC and controlled atrial fibrillation/atrial flutter, which do not worsen with exercise Atrial fibrillation/atrial flutter, which worsen with exercise Non-sustained ventricular arrhythmias or sustained ventricular tachycardia
Saturation at rest/during exercise	
<ul style="list-style-type: none"> No central cyanosis 	Absence of clinical signs; transcutaneous saturations within the range of 96–100%, at rest and during exercise

EF, ejection fraction; EDD, end-diastolic diameter; LVOT, left ventricle outflow tract; RVOT, right ventricle outflow tract; PIG, peak instantaneous gradient; PPS, peripheral pulmonary stenosis; LVEDD, left ventricle end-diastolic diameter; LVESD, left ventricle end-systolic diameter; RVEDD, right ventricle end-diastolic diameter; TVRV, tricuspid valve regurgitation velocity; PAP, pulmonary artery pressure; PVC, premature ventricular complex.

Annexe 2 (suites) - FORCE TOOL

Force Tool	
Ventricules	<input type="checkbox"/> Vert (pas de dysfonction, pas d'HVG, pas d'hyperpression, pas de dilatation) <input type="checkbox"/> Orange (dysfonction modérée, VU, VD systémique, hypertrophie modérée, élévation modérée de pression, dilatation modérée) <input type="checkbox"/> Rouge (dysfonction sévère, Hypertrophie sévère, hyperpression sévère)
PAP	<input type="checkbox"/> Vert (pas d'HTAP) <input type="checkbox"/> Orange (HTAP modérée) <input type="checkbox"/> Rouge (HTAP sévère)
Aorte	<input type="checkbox"/> Vert (pas de dilatation) <input type="checkbox"/> Orange (dilatation modérée à sévère de l'aorte)
Arythmie	<input type="checkbox"/> Vert (pas d'arythmie) <input type="checkbox"/> Orange arythmie mineure, non sévère) <input type="checkbox"/> Rouge (arythmie significative, maligne)
Saturation	<input type="checkbox"/> Verte (pas de cyanose) <input type="checkbox"/> Orange (cyanose avec Saturation <94%)
Gravité cardiopathie	<input type="checkbox"/> Vert (si toutes les réponses précédentes sont dans le vert) <input type="checkbox"/> Orange (si au moins une réponse précédente orange) <input type="checkbox"/> Rouge (si au moins une réponse dans le rouge)

Annexe 3 - Score AIMS (Alberta Infant Motor Score)

Outil d'évaluation du développement moteur global par observation clinique des postures.

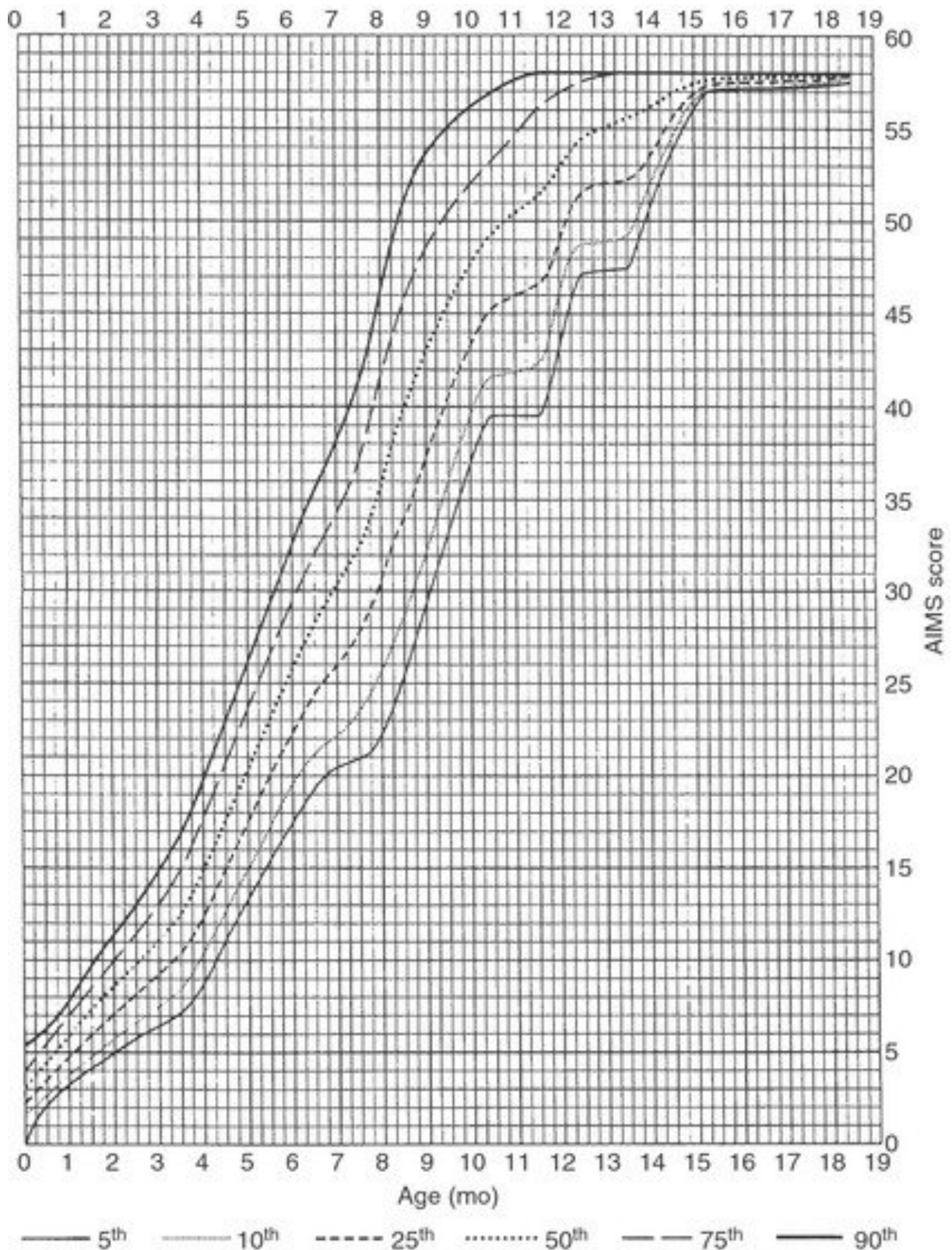
ALBERTA INFANT :
MOTOR SCALE :
Record Booklet :

Name _____	Date of Assessment	Year <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Identification Number _____	Date of Birth	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Examiner _____	Chronological Age	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>
Place of Assessment _____	Corrected Age	<input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/>






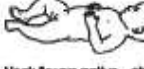






	Previous Items Credited	Items Credited In Window	Subscale Score
Prone			
Supine			
Sit			
Stand			

Total Score Percentile

.....
Comments/Recommendations



Alberta Infant Motor Scale

STUDY #				
PRONE	Prone Lying (1)	Prone Lying (2)	Prone Prop	Prone Mobility
	 Physiological flexion Turns head to clear nose from surface	 Lifts head symmetrically to 45° Cannot maintain head in midline	 Elbows behind shoulders Unsustained head raising to 45°	Forearm Support (1)
SUPINE	Supine Lying (1)	Supine Lying (3)	Supine Lying (4)	Hands to Knees
	 Physiological flexion Head rotation: mouth to hand Random arm and leg movements	 Head in midline Moves arms but unable to bring hands to midline	 Neck flexors active—chin tuck Bings hands to midline	 Chin tuck Reaches hands to knees Abdominals active
SITTING	Sitting With Support		Sitting With Propped Arms	Pull to Sit
	 Lifts and maintains head in midline briefly		 Maintains head in midline Supports weight on arms briefly	 Chin tuck: head in line or in front of body
STANDING	Supported Standing (1)	Supported Standing (2)		
	 May have intermittent hip and knee flexion	 Head in line with body Hips behind shoulders Variable movement of legs		

Extended Arm Support



Arms extended
Chin tucked and chest elevated
Lateral weight shift

Rolling Prone to Supine Without Rotation



Movement initiated by head
Trunk moves as one unit

Swimming



Active extensor pattern

Reaching from Forearm Support



Active weight shift from one side
Controlled reach with free arm

Pivoting



Pivots
Movement in arms and legs
Lateral trunk flexion

Four-Point Kneeling (1)



Legs flexed, abducted, and externally rotated
Lumbar lordosis
Maintains position

Rolling Prone to Supine with Rotation



Trunk rotation

Hands to Feet



Can maintain legs in mid-range
Pelvic mobility present

Rolling Supine to Prone Without Rotation



Lateral head tilting
Trunk moves as one unit

Rolling Supine to Prone with Rotation



Trunk rotation

Active Extension



Pushes into extension with legs

Unsustained Sitting



Scapular adduction and humeral extension
Cannot maintain position

Sitting With Arm Support



Thoracic spine extended
Head movements free from trunk; propped on extended arms

Unsustained Sitting Without Arm Support



Cannot be left alone in sitting indefinitely

Weight Shift in Unsustained Sitting



Weight shift forward, backward, or sideways
Cannot be left alone in sitting

Sitting Without Arm Support (1)



Arms move away from body
Can play with a toy
Can be left alone in sitting

Reach With Rotation in Sitting



Sits independently
Reaches for toy with trunk rotation

Supported Standing (3)



Hips in line with shoulders
Active control of trunk
Variable movements of legs

Propped Sidelying



Dislocation of legs
Shoulder stability
Rotation within body axis

Reciprocal Crawling



Reciprocal arm and leg
movements with trunk rotation

**Four-Point Kneeling to
Sitting or Half-Sitting**



Plays in and out of position
May get to sitting

Reciprocal Creeping (1)



Legs abducted, and
externally rotated
Lumbar lordosis; weight
shift side to side with
lateral trunk flexion

**Reaching from
Extended Arm Support**



Reaches with extended arm
Trunk rotation

Four-Point Kneeling (2)



Hips aligned under
pelvis
Flattening of lumbar
spine

**Modified Four-Point
Kneeling**



Plays in position
May move forward

Sitting to Prone



Moves out of sitting to
achieve prone lying
Pushes with arms; legs inactive

**Sitting to Four-Point
Kneeling**



Actively lifts pelvis, buttocks,
and unweighted leg to
assume four-point kneeling

**Sitting Without
Arm Support (2)**



Position of legs varies
Infant moves in and out
of positions easily

**Pulls to Stand
With Support**



Pushes down with
arms and
extends knees

**Pulls to
Stand/Stand**



Pulls to stand; shifts
weight from
side to side

**Supported Standing
With Rotation**



Rotation of trunk
and pelvis

**Crushing
Without
Rotation**



Crushes
sideways
without
rotation

Half-Kneeling



May assume
standing or
play in position

**Controlled Lowering
Through Standing**



Controlled lowering
from standing

Reciprocal Creeping (2)



Lumbar spine flat
Moves with trunk rotation

Cruising With Rotation



Cruises with rotation

Stands Alone



Stands alone
momentarily
balance reactions
in feet

Early Stepping



Walks independently;
moves quickly with
short steps

Standing from Modified Squat



Moves from squat to
standing with controlled
flexion and extension,
of hips and knees

Standing from Quadruped Position



Pushes quickly with hands
to get to standing

Walks Alone



Walks independently

Squat



Maintains position by
balance reactions
in feet and position
of trunk

Annexe 4 - Score ASQ-3 12 mois

- L'ASQ est un questionnaire rempli par les parents portant sur 5 sphères de développement : la communication, la motricité globale, la motricité fine, la résolution de problèmes, les habilités sociales.
- Chaque question est notée sur une échelle en 3 paliers : réalisé = 10 points, réalisé parfois = 5 points, pas encore réalisé = 0 point ; établissant pour chaque catégorie un score entre 0 et 60, soit un score total de 300 points maximum.
- Un résultat \leq à -2 DS en dessous de la moyenne dans l'une des 5 catégories est considéré comme anormal



Questionnaire 12 mois

Questionnaire 12 mois

De 11 mois 0 jour à
12 mois 30 jours

Vous trouverez dans les pages suivantes des questions portant sur les activités des enfants. Votre petite fille ou votre petit garçon peut déjà en faire certaines. Par contre, il y en a d'autres que votre enfant n'a pas encore commencé à faire. À chaque question, veuillez cocher la case appropriée, selon que votre enfant fait l'activité souvent, parfois ou pas encore.

Points importants à se rappeler :

- Assurez-vous d'essayer chacune des activités avec votre enfant avant de cocher la case appropriée.
- Essayez de faire de ce questionnaire un jeu amusant pour vous et votre enfant.
- Assurez-vous que votre enfant soit reposé, nourri et prêt à jouer.
- S'il vous plaît, retournez ce questionnaire à _____.

Notes :




COMMUNICATION




OUI PARFOIS PAS ENCORE

- | | | | | |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| 1. Est-ce que votre bébé fait deux sons semblables tels que « ba-ba », « da-da » ou « ga-ga » ? (Les sons peuvent ne rien vouloir dire.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |
| 2. Si vous demandez à votre bébé, est-ce qu'il fait au moins un jeu d'enfant même si vous ne faites pas vous-même l'activité (par exemple, « bye bye », « coucou », « tape les mains ») ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |
| 3. Est-ce que votre bébé répond à une demande simple comme « Viens ici ! », « Donne-moi ça ! » ou « Remets-ça à sa place ! » sans que vous utilisiez des gestes ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |
| 4. Est-ce que votre bébé dit trois mots comme « Maman », « Papa » et « Baba » ? (Par « mot » on entend un son ou un ensemble de sons que votre bébé utilise régulièrement pour nommer quelqu'un ou quelque chose.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |
| 5. Lorsque vous lui demandez « Où est la balle (le chapeau, le soulier, etc.) », est-ce que votre bébé regarde l'objet nommé ? (Assurez-vous que l'objet est visible. Cochez « oui » s'il le fait pour un objet.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |
| 6. Lorsque votre bébé veut quelque chose, est-ce qu'il vous le dit en le montrant du doigt ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | — |


TOTAL POUR LA COMMUNICATION

—

MOTRICITÉ GLOBALE		OUI	PARFOIS	PAS ENCORE	
1.	Tout en s'agrippant à un meuble, est-ce que votre bébé se penche, ramasse un jouet sur le sol et se remet debout ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					
2.	Tout en s'agrippant à un meuble, est-ce que votre bébé se penche en contrôlant son mouvement (sans tomber ou basculer) ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Est-ce que votre bébé marche à côté des meubles en se tenant d'une seule main ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Si vous tenez les mains de votre bébé juste assez pour le maintenir en équilibre, est-ce qu'il fait plusieurs pas sans trébucher ni tomber ? (Si votre bébé marche déjà seul, cochez « oui ».)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					
5.	Lorsque vous lui tenez une seule main juste assez pour aider votre bébé à garder son équilibre, est-ce qu'il fait plusieurs pas vers l'avant ? (Si votre bébé marche déjà seul, cochez « oui ».)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					
6.	Est-ce que votre bébé se met debout seul au milieu d'une pièce et fait plusieurs pas vers l'avant ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
TOTAL POUR LA MOTRICITÉ GLOBALE					<input type="checkbox"/>

MOTRICITÉ FINE		OUI	PARFOIS	PAS ENCORE	
1.	Après une ou deux tentatives, est-ce que votre bébé prend un bout de ficelle entre son pouce et son premier doigt ? (La ficelle peut être attachée à un jouet.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					
2.	Est-ce que votre bébé prend un petit morceau de pain avec le bout de son pouce et d'un autre doigt ? Il peut poser son bras ou sa main sur la table pendant qu'il le fait.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					
3.	Est-ce que votre bébé met un petit jouet par terre sans l'échapper et en enlevant sa main du jouet ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Sans poser le bras ou la main sur la table, est-ce que votre bébé prend un petit morceau de pain entre le bout de son pouce et d'un autre doigt ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="checkbox"/>
					


MOTRICITÉ FINE (suite)

- | | OUI | PARFOIS | PAS ENCORE | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| 5. Est-ce que votre bébé lance une petite balle en projetant son bras en avant ? (S'il laisse simplement tomber la balle, cochez « pas encore ».) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| | | | |  |
| 6. Est-ce que votre bébé vous aide à tourner les pages d'un livre ? (Vous pouvez soulever une page pour qu'il puisse la prendre.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |

TOTAL POUR LA MOTRICITÉ FINE ___

* Si la réponse à la question 4 sur la motricité fine est « oui » ou « parfois », cochez « oui » à la question 2 de cette série.

RÉSOLUTION DE PROBLÈMES

- | | OUI | PARFOIS | PAS ENCORE | |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|---|
| 1. Lorsqu'il tient un petit jouet dans chacune de ses mains, est-ce que votre bébé les frappe l'un contre l'autre (comme « tape tape ») ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 2. Est-ce que votre bébé touche du doigt ou essaye de prendre un petit morceau de pain qui se trouve dans une bouteille transparente (comme une bouteille en plastique de boisson gazeuse ou un biberon) ? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 3. Après vous avoir vu cacher un petit jouet sous un morceau de papier ou de tissu, est-ce que votre bébé le retrouve ? (Assurez-vous que le jouet est complètement caché.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 4. Si vous mettez un petit jouet dans un bol ou une boîte, est-ce que votre bébé vous imite en le plaçant à son tour dans le bol ou la boîte, même s'il ne le lâche pas ? (S'il lâche déjà le jouet dans le bol ou la boîte, cochez « oui ».) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |
| 5. Est-ce que votre bébé laisse tomber deux petits jouets l'un après l'autre dans un contenant comme un bol ou une boîte ? (Vous pouvez lui montrer comment faire.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ * |
| | | | |  |
| 6. Après que vous ayez gribouillé sur du papier, avec un crayon (ou un stylo), est-ce que votre bébé vous imite en gribouillant à son tour ? (S'il gribouille déjà par lui-même, cochez « oui ».) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | ___ |

TOTAL POUR LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES ___

* Si la réponse à la question 5 sur la résolution de problèmes est « oui » ou « parfois », cochez « oui » à la question 4 de cette série.

APTITUDES INDIVIDUELLES OU SOCIALES	OUI	PARFOIS	PAS ENCORE	
1. Lorsque vous lui tendez la main et lui demandez de vous remettre son jouet, est-ce que votre bébé vous le présente même s'il ne le lâche pas ? (S'il vous remet déjà le jouet, cochez « oui ».)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
2. Lorsque vous habillez votre bébé, est-ce qu'il pousse son bras dans la manche une fois que son bras est engagé dans l'ouverture ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
3. Lorsque vous tendez la main et lui demandez de vous remettre son jouet, est-ce que votre bébé le relâche dans votre main ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
4. Lorsque vous habillez votre bébé, est-ce qu'il lève son pied pour mettre son soulier ou sa chaussette ou pour enfiler son pantalon ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
5. Est-ce que votre bébé fait rouler une balle en votre direction ou vous lance une balle de façon à ce que vous puissiez la lui renvoyer ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
6. Est-ce que votre bébé joue avec une poupée ou avec un animal en peluche en le serrant dans les bras ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	—
TOTAL POUR LES APTITUDES INDIVIDUELLES OU SOCIALES				—

1. **SCORE AND TRANSFER TOTALS TO CHART BELOW:** See ASQ-3 User's Guide for details, including how to adjust scores if item responses are missing. Score each item (YES = 10, SOMETIMES = 5, NOT YET = 0). Add item scores, and record each area total. In the chart below, transfer the total scores, and fill in the circles corresponding with the total scores.

Area	Cutoff	Total Score	0	5	10	15	20	25	30	35	40	45	50	55	60
Communication	15.64		●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○
Gross Motor	21.49		●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○
Fine Motor	34.50		●	●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○
Problem Solving	27.32		●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○
Personal-Social	21.73		●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○

Annexe 5 – Analyse des EEG

Les caractéristiques EEG étudiées étaient les suivantes :

- La **continuité, l'amplitude** (diminution sévère si < 20 microvolt), ainsi que le rythme (**fréquence**) du tracé de fond, interprétés en fonction de la présence éventuelle de sédations (opiacés, benzodiazépines, kétamine, dexmédétomidine) ;
- La **symétrie** ; asymétrie sévère si >50% en amplitude ou/et >1Hz entre la droite et la gauche, focale ou hémisphérique ;
- La **réactivité** et la **labilité** ;
- La **cyclicité** de sommeil ;
- La présence de **figures physiologiques** selon l'âge des patients avec en période néonatale : encoches, dysrythmies lentes antérieures et delta brush, après 3 mois : fuseaux de sommeil ;
- Présence **d'ondes lentes** (OL) delta ample <2Hz avec, pour le monitoring, analyses faites par blocs horaires de 6h les 24 premières heures puis par 12h. <9% = pas de surcharge en OL ou surcharge légère, 10-49% = surcharge modérée ; ≥ 50% = surcharge marquée, répartie en 50-89% et >90% ;
- Présence et abondance d'une **activité paroxystique** : pointes et ondes aiguës. Avec absence, rare <1/h, occasionnelle <1/min, fréquente >1/min, abondante >1/10sec) ;
- Présence de signe de **focalisation lente** ou/et paroxystique ;
- Toute **décharge** avec ou sans traduction clinique de >10 secondes ;
- État de mal (sévere si temps passé en crise > 12 minutes par heure).

Cela permettait de classer les tracés en 3 catégories :

- *Tracé normal* : activité continue en rapport avec l'âge, cyclicité veille-sommeil avec présence des figures physiologiques de sommeil sans figure anormale ;
Ou *tracé peu altéré* : activité continue avec possible excès diffus d'ondes lentes corrélé avec la sédation si présente, sans asymétrie, présence des figures physiologiques de sommeil, éventuelles rares pointes isolées (<1/heure).
- *Tracé modérément altéré* : activité de fond continue ou discontinuité courte <10 secondes, tracé labile mais plus ralenti qu'attendu avec la sédation (>50% ondes lentes delta ample <2Hz), peu de figures de sommeil, légère asymétrie, focalisation présente, pointes occasionnelles (>1/H mais <1/min) ou fréquentes (1 à 5/min) ou crises isolées (anomalies rythmiques > 10 secondes en l'absence de signes cliniques) pendant moins de 12 minutes / h.
- *Altération sévère de l'activité de fond* : tracé hypovolté <20 mV voire inactif (<5 mV), non labile, discontinuités permanentes, absence de figure de sommeil, tracé type suppression burst (alternance de périodes d'inactivité > 10 secondes et de bouffées d'activité paroxystiques comprenant des figures anormales), asymétrie marquée (>50% de l'amplitude basale ou >1Hz), asymétrie des figures physiologiques aux dépens d'un hémisphère, présence de crises abondantes (>12 minutes / h).

Ces critères permettaient également l'établissement d'un score EEG, allant de 12 à 42, établi par les neurophysiologistes, représentant une synthèse semi-quantitative des 12 caractéristiques présentées ci-avant :

Plus le score était élevé plus il témoignait d'anomalies nombreuses, sans travail spécifique sur l'attribution d'un nombre de points plus ou moins élevé en fonction de la gravité des anomalies.

Un score était considéré comme normal si < 13 , comme comportant des anomalies légères si compris entre 13 et 15, des anomalies modérées si compris entre 15 et 20 et des anomalies sévères si ≥ 20 .

Pour le monitoring il était moyenné sur 7 périodes d'analyses : H0-H6, H7-H12, H13-H18, H19-H24, H25-H36, H37-H48, H49-H72, permettant ainsi de suivre son évolution.

Annexe 6 – Score de Barkovich

Score créé pour évaluer les lésions néonatales après une encéphalopathie hypoxo-ischémique en distinguant les atteintes des noyaux gris centraux (substance grise profonde), les anomalies de substance blanche avec atteintes des zones jonctionnelles (zones à la jonction des principaux territoires vasculaires artériels) et les atteintes corticales.

Plus le score est élevé, plus les lésions sont sévères, et plus le risque de séquelles neurologiques est important

TABLE 2: Scoring systems

Score	Finding
Basal ganglia (BG)	
0 =	Normal or isolated focal cortical infarct
1 =	Abnormal signal in thalamus
2 =	Abnormal signal in thalamus and lentiform nucleus
3 =	Abnormal signal in thalamus, lentiform nucleus, and perirolandic cortex
4 =	More extensive involvement
Watershed (W)	
0 =	Normal
1 =	Single focal infarction
2 =	Abnormal signal in anterior or posterior watershed white matter
3 =	Abnormal signal in anterior or posterior watershed cortex and white matter
4 =	Abnormal signal in both anterior and posterior watershed zones
5 =	More extensive cortical involvement
Basal ganglia/watershed (BG/W)	
0 =	Normal
1 =	Abnormal signal in basal ganglia or thalamus
2 =	Abnormal signal in cortex
3 =	Abnormal signal in cortex and basal nuclei (basal ganglia or thalami)
4 =	Abnormal signal in entire cortex and basal nuclei
Summation (S)	
Arithmetic sum of BG and W	
Enhancement (E)	
0 =	No enhancement
1 =	Enhancement in white matter only
2 =	Enhancement in deep gray matter nuclei
3 =	Enhancement in cerebral cortex
4 =	Enhancement in cortex and deep gray matter or white matter

Annexe 7 - Définition du trouble de l'oralité – Consensus de Goday et al.

Le trouble de l'oralité est défini selon le consensus international de Goday et al. comme une altération de l'ingestion des aliments (perturbation de l'alimentation orale), qui n'est pas appropriée à l'âge, durant au moins deux semaines et qui est associée à des problèmes médicaux, nutritionnels, des compétences alimentaires et/ou à un dysfonctionnement psycho-social. L'altération de l'ingestion des aliments est une incapacité à absorber suffisamment d'aliments et/ou de liquides pour remplir les besoins nutritionnels et d'hydratation.

Difficultés associées pouvant être retrouvées :

Problème médical, mis en évidence par l'un des éléments suivants :

- a) Troubles cardiorespiratoires durant l'alimentation orale
- b) Fausse route ou pneumopathie d'inhalation

Trouble nutritionnel, mis en évidence par l'un des éléments suivants :

- a) Malnutrition
- b) Carence spécifique en nutriments ou apport significativement restreint d'un ou plusieurs nutriments résultant d'une diminution de la diversité alimentaire
- c) Dépendance de la nutrition entérale ou des compléments alimentaires pour maintenir l'alimentation ou l'hydratation.

Difficultés sensori-motrices / oro-motrices pour s'alimenter, mises en évidence par l'un des éléments suivants :

- a) Besoin d'une adaptation des textures pour les solides et les liquides
- b) Besoin d'une position ou de matériel d'installation spécifique
- c) Élaboration de stratégies pour s'alimenter

Dysfonctionnement psycho-social, mis en évidence par l'un des éléments suivants :

- a) Conduites d'échappement passives ou actives lors de l'alimentation
- b) Gestion inappropriée de l'alimentation de l'enfant et des besoins nutritionnels par l'aidant
- c) Perturbation de l'organisation sociale lors du repas
- d) Perturbation de la relation aidant-enfant associée à l'alimentation

TABLE 1. Proposed diagnostic criteria for pediatric feeding disorder

- A. A disturbance in oral intake of nutrients, inappropriate for age, lasting at least 2 weeks and associated with 1 or more of the following:
1. Medical dysfunction, as evidenced by any of the following^{*}:
 - a. Cardiorespiratory compromise during oral feeding
 - b. Aspiration or recurrent aspiration pneumonitis
 2. Nutritional dysfunction, as evidenced by any of the following¹:
 - a. Malnutrition
 - b. Specific nutrient deficiency or significantly restricted intake of one or more nutrients resulting from decreased dietary diversity
 - c. Reliance on enteral feeds or oral supplements to sustain nutrition and/or hydration
 3. Feeding skill dysfunction, as evidenced by any of the following[‡]:
 - a. Need for texture modification of liquid or food
 - b. Use of modified feeding position or equipment
 - c. Use of modified feeding strategies
 4. Psychosocial dysfunction, as evidenced by any of the following[§]:
 - a. Active or passive avoidance behaviors by child when feeding or being fed
 - b. Inappropriate caregiver management of child's feeding and/or nutrition needs
 - c. Disruption of social functioning within a feeding context
 - d. Disruption of caregiver-child relationship associated with feeding
- B. Absence of the cognitive processes consistent with eating disorders and pattern of oral intake is not due to a lack of food or congruent with cultural norms.
-

The following International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) categories apply to each of the criteria above and can be used to describe the functional profile of affected patients.

^{*}Medical dysfunction: impaired functions of the cardiovascular and respiratory systems.

¹Nutritional dysfunction: any impaired body functions and structures, environmental factors (products and substances for personal consumption).

[‡]Feeding skill dysfunction: limitations in activities/participation related to eating.

[§]Psychosocial dysfunction: limitations in activities/participation related to interpersonal interactions and relationships.

Annexe 8 – NNS : Non Nutritive Sucking score system

Outil d'évaluation des capacités de succion. Le trouble oro-moteur étant défini comme un score strictement inférieur à 50/86.

Cet outil ne peut à lui seul établir un TAP.

Positive items	Mark the suitable				Converted value
1) rooting reaction	Yes () (4)	No () (0)			
2) easy beginning of sucking	Yes () (4)	No () (0)			
3) labial sealing	always () (12)	most part () (8)	sometimes () (4)	never () (0)	
4) tongue central groove	always () (9)	most part () (6)	sometimes () (3)	never () (0)	
5) peristaltic tongue movements	always () (9)	most part () (6)	sometimes () (3)	never () (0)	
6) jaw raising and lowering movements	always () (9)	most part () (6)	sometimes () (3)	never () (0)	
7) labial, tongue and jaw coordination	always () (15)	most part () (10)	sometimes () (5)	never () (0)	
8) sucking strength	always () (12)	most part () (8)	sometimes () (4)	never () (0)	
9) sucking rhythm	always () (12)	most part () (8)	sometimes () (4)	never () (0)	
	Total positive items:				
Negative items					
10) bites	always () (-3)	most part () (-2)	sometimes () (-1)	never () (0)	*
11) excessive jaw excursion	always () (-3)	most part () (-2)	sometimes () (-1)	never () (0)	*
12) stress signals	always () (-15)	most part () (-10)	sometimes () (-5)	never () (0)	*
	Total negative items:				
	TOTAL:				

NEIVA FCB, LEONE, CR, LEONE, C. Validation of a non nutritive sucking score system for oral feeding in preterm newborns. *Acta Paediatrica*, 97, p.1370-1375, 2008.

Annexe 9 – OSF : Observation list Spoon Feeding

Grille de 7 items d'observation du comportement moteur oral et 6 items pour le comportement anormal durant l'alimentation à la cuillère ; utilisation qualitative. Cet outil ne peut à lui seul établir un TAP.

Table 1

Items of the Observation List Spoon Feeding.

Observation items for oral motor behavior^a:

1. The infant opens the mouth when the spoon reaches the mouth
2. The infant closes the lips around the spoon
3. The infant uses the upper lip to remove food from the spoon
4. The food remains in the mouth
5. The tongue remains behind lips while transporting the food
6. The tongue remains behind lips while swallowing
7. The food remains behind lips while swallowing

Abnormal behavior items during spoon feeding^a:

- 1.a Drooling during feeding
 - 2.a The infant shows adverse reactions if he/she sees the spoon
 - 3.a The infant is biting on the spoon
 - 4.a The infant chokes
 - 5.a The infant gags
 - 6.a The infant shows adverse reactions during eating from the spoon
-

^a Both the observation items for oral motor behavior and the abnormal behavior items were scored with absent or present during the first 5 bites of a feeding session.

Annexe 10 - Échelle d'alimentation de l'HME de l'Hôpital de Montréal pour Enfants

Questionnaire de dépistage des troubles alimentaires des enfants de 6 mois à 6 ans, comportant 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.

Un score est anormal si > 45. Il ne peut à lui seul établir un TAP.



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 *Grand! 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 11 – Tableau descriptif des patients avec un TAP

Tableau 9 Caractéristiques des patients avec un TAP

	TAP pré-opératoire Nb (%), total = 17 Ou Moyenne ± DS (intervalle)	TAP 12 mois Nb (%), total = 13 Ou Moyenne ± DS (intervalle)
Sexe M/F	11 (64,7) / 6 (35,3)	6 (46.2) / 7 (53.8)
Terme (SA)	37.8 ± 2.4 (30.4 – 41.3)	37.6 ± 2.9 (30.4 – 41.3)
Prématurité	2 (11.8)	3 (23.1)
Petit pour âge gestationnel	3 (17.6)	3 (23.1)
Mode d'accouchement		
AVB naturel	12 (70.5)	7 (53.8)
AVB instrumental	1 (5.9)	0 (0)
Césarienne programmée	0 (0)	2 (15.4)
Césarienne en urgence	4(23.5)	4 (30.8)
Anoxie néonatale	0 (0)	
Cyanose pré-opératoire	6 (35.2)	5 (38.5)
Diagnostic anténatal	7 (41.1)	7 (53.8)
PC pré-opératoire	-2.15 ± 0.9 (-3 - -1)	-1.8 ± 1.25 (-3 - 1)
SNG pré-opératoire	14 (82.3)	7 (53.8)
Suivi diététique pré-opératoire	10 (58.8)	6 (46.2)
Age à la chirurgie (mois)	4.98 ± 2.7 (0.5-10.2)	4.28 ± 2.9 (0.2-10.2)
Poids à la chirurgie (Kg)	5.22 ± 1.3 (3.4-8.3)	5.06 ± 0.9 (3.4-6.7)
Chirurgie biventriculaire	16 (94,1)	1 (7.7)
Catégorie STAT chirurgie		
1	6 (35.3)	3 (23.1)
2	4 (23.5)	3 (23.1)
3	3 (17.6)	4 (30.8)
4	4 (23.5)	3 (23.1)
Durée de CEC (minutes)	163.1 ± 57.7 (86 - 284)	153.1 ± 61.9 (66 - 238)
Durée de clampage (minutes)	90.06 ± 45.6 (43 – 115)	85.5 ± 53.8 (0 – 162)
Durée d'intubation (heures)	35.9 ± 35.6 (4 - 115)	45.8 ± 61.6 (3 - 216)
Durée d'hospitalisation en réanimation (jours)	7.5 ± 6.5 (2 - 30)	15.7 ± 27.4 (2 - 104)
Durée d'hospitalisation totale (jours)	14.9 ± 14.4 (6 -67)	24.5 ± 33.7 (6 -123)
SNG au retour à domicile	10 (58.8)	9 (69.2)
Anomalie génétique	4 (23.5)	3 (23.1)
Syndrome polymalformatif	5 (35.3)	5 (38.5)
Mère active professionnellement	10 (58.8)	7 (53.8)

Annexe 12 - Tableaux de résultats, analyses univariées secondaires

Tableau 10 Analyses univariées des EEG pré-opératoires

	EEG pré-opératoire normal N = 31 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	EEG pré-opératoire anormal N = 13 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	39.0 (37.4 ; 40.0)	38.9 (37.7 ; 39.1)	0.23
Mère active professionnellement	19 (61.3)	6 (46.2)	0.36
Cyanose pré-opératoire	17 (54.8)	8 (61.5)	0.68
Âge à la chirurgie (mois)	3.9 ± 2.4	3.4 ± 3.5	0.59
Poids à la chirurgie (Kg)	5.2 (4.9 ; 6.2)	4.5 (3.4 ; 4.8)	0.037
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	16 (51.6)	7 (53.8)	0.89
3 ou 4	15 (48.4)	6 (46.2)	
Durée de CEC (minutes)	159.8 ± 58.1	157.8 ± 52.5	0.92
Durée d'hospitalisation totale (jours)	12.0 (8.0 ; 18.0)	13.0 (8.0 ; 17.0)	1.00
SNG au retour à domicile	10 (32.3)	7 (53.8)	0.18
Parcours neuro-cœur final			
A	17 (58.6)	6 (46.2)	0.45
C	12 (41.4)	7 (53.8)	
	Données manquantes : 2 (parcours B)		
PC à 12 mois (DS)	-1.2 ± 1.1	-0.6 ± 1.6	0.13

Tableau 11 Analyses univariées des scores AIMS

	AIMS normal N = 27 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	AIMS <5^e percentile N = 18 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	39.0 (38.0 ; 40.3)	38.9 (37.1 ; 39.4)	0.27
Mère active professionnellement	17 (63.0)	8 (44.4)	0.22
Cyanose pré-opératoire	16 (59.3)	10 (55.6)	0.81
Âge à la chirurgie (mois)	3.6 ± 2.7	3.8 ± 2.9	0.83
Poids à la chirurgie (Kg)	13.0 (8.0 ; 20.0)	12.0 (8.0 ; 15.0)	0.70
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	14 (51.9)	9 (50.0)	0.90
3 ou 4	13 (48.1)	9 (50.0)	
Durée de CEC (minutes)	153.9 ± 52.6	171.0 ± 61.2	0.32
Durée d'hospitalisation totale (jours)	13.0 (8.0 ; 20.0)	12.0 (8.0 ; 15.0)	0.70
SNG au retour à domicile	10 (37.0)	8 (44.4)	0.62
Parcours neuro-cœur final			
A	15 (60.0)	8 (44.4)	0.31
C	10 (40.0)	10 (55.6)	
	Données manquantes : 2 (parcours B)		
PC à 12 mois (DS)	-0.9 ± 1.0	-1.3 ± 1.6	0.46

Tableau 12 Analyses univariées des PC à 12 mois

	PC normal N = 36 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	PC < -2DS (Microcéphalie) N = 9 Moyenne (%) Ou Médiane (Q1;Q3)	p value
Terme (SA)	39.0 (38.0 ; 39.9)	37.7 (37.0 ; 38.9)	0.051
Mère active professionnellement	22 (61.1)	3 (33.3)	0.16
Cyanose pré-opératoire	21 (58.3)	5 (55.6)	1.00
Âge à la chirurgie (mois)	3.4 ± 2.6	4.7 ± 3.4	0.20
Poids à la chirurgie (Kg)	5.1 (3.9 ; 6.3)	4.9 (4.5 ; 5.6)	0.45
Catégorie STAT chirurgie			
1 ou 2	19 (52.8)	4 (44.4)	0.72
3 ou 4	17 (47.2)	5 (55.6)	
Durée de CEC (minutes)	157.0 ± 52.0	175.7 ± 72.3	0.38
Durée d'hospitalisation totale (jours)	12.0 (8.0 ; 16.5)	18.0 (8.0 ; 21.0)	0.34
SNG au retour à domicile	13 (37.1)	5 (50.0)	0.49
Parcours neuro-cœur final			
A	22 (64.7)	1 (11.1)	0.007
C	12 (35.3)	8 (88.9)	
	Données manquantes : 2 (parcours B)		
PC à 12 mois (DS)	-0.7 ± 1.1	-2.7 ± 0.4	<0.001

Tableau 13 Analyses univariées TAP et variables de neuro-développement à 12 mois

	TAP 12 mois		Total	p value
	Non	Oui		
ASQ communication				
Anormal	2 (25.0%)	6 (75.0%)	8	p = 0.04 VPP = 75% IC 95% (0.35-0.97)
ASQ motricité globale				
Anormal	19 (67.9%)	9 (32.1%)	28	p = 0.74
ASQ motricité fine				
Anormal	5 (55.6%)	4 (44.4%)	9	p = 0.41
ASQ résolution de problèmes				
Anormal	13 (65.0%)	7 (35.0%)	20 1 donnée manquante	p = 0.29
ASQ aptitudes sociales				
Anormal	9 (64.3%)	5 (35.7%)	14 1 donnée manquante	p = 0.29
AIMS				
Anormal	12 (66.7%)	6 (33.3%)	18	p = 0.59
Microcéphalie (PC < -2 DS)	3 (33.3%)	6 (66.7%)	9	p = 0.01 VPP = 67% IC 95% (0.30-0.93)

Tableau 14 Analyses univariées EEG et neuro-développement à 12 mois

	ND optimal	ND non optimal	Total	
EEG pré-opératoire				
Anormal	1 (7.7%)	12 (92.3%)	13 1 donnée manquante	p = 0.13
EEG post-opératoire				
Anormal	4 (16.7%)	20 (83.3%)	24 1 donnée manquante	p = 0.19
	AIMS normal	AIMS anormal	Total	
EEG pré-opératoire				
Anormal	7 (53.8%)	6 (46.2%)	13 1 donnée manquante	p = 0.65
EEG post-opératoire				
Anormal	11 (45.8%)	13 (54.2%)	24 1 donnée manquante	p = 0.05

AUTEURE : Nom : CHAMBON

Prénom : Julia

Date de soutenance : 23 mai 2025

Titre de la thèse : Association entre troubles alimentaires pédiatriques et trajectoire neuro-développementale non optimale chez les enfants porteurs d'une cardiopathie congénitale, opérés sous circulation extracorporelle avant l'âge d'un an : étude de cohorte observationnelle prospective monocentrique.

Thèse - Médecine - Lille 2025

Cadre de classement : PEDIATRIE

DES + FST/option : Pédiatrie, FST de cardiologie congénitale et pédiatrique

Mots-clés : cardiopathies congénitales, chirurgie cardiaque, trouble alimentaire pédiatrique, neuro-développement

Résumé :

Introduction : Les troubles du neuro-développement (TND) concernent 30 à 60 % des nourrissons atteints de cardiopathie congénitale. La chirurgie cardiaque avant l'âge d'un an est un facteur de risque majeur de TND. Les troubles alimentaires pédiatriques (TAP) représentent la deuxième comorbidité de ces patients. Récemment, les TAP ont été spécifiquement définis par Goday et al. Nous avons mené une étude pour analyser l'association entre les TAP et une trajectoire neuro-développementale non optimale dans cette population.

Méthodes : Étude de cohorte prospective monocentrique évaluant l'association entre les TAP et la trajectoire neuro-développementale à 12 mois, chez les enfants après une chirurgie cardiaque sous circulation extra-corporelle, avant l'âge d'un an, au CHU de Lille. Période d'inclusion octobre 2020 à février 2024. Tous les patients inclus avaient un suivi neuro-développemental protocolisé (« neuro-cœur ») à des âges clés et une évaluation orthophonique.

Résultats : 45 nourrissons ont été inclus. 38 % des nourrissons avaient un TAP en pré-opératoire et 29 % à 12 mois. 77 % avaient une trajectoire neuro-développementale non optimale (définie par un ASQ $\leq -2SD$ et/ou un AIMS $<5^e$ percentile) à 12 mois. Aucune association significative n'a été trouvée entre le TAP et la trajectoire neuro-développementale à 12 mois. La présence d'un TAP pré-opératoire était significativement associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois ($p = 0,03$). Le TAP à 12 mois était associé à un ASQ communication plus faible ($p = 0,04$). Les nourrissons atteints de TAP pré-opératoire étaient plus cyanosés avant l'opération ($p = 0,017$), ont été opérés à un âge plus tardif ($p = 0,013$) et avaient un périmètre crânien plus petit à 12 mois ($p = 0,006$). La présence d'une sonde nasogastrique (SNG) était associée aux TAP pré-opératoires ($p = 0,01$) et à 12 mois ($p = 0,01$). La valeur prédictive positive (VPP) de la présence d'une SNG était faible (VPP à 61% en pré-opératoire et 50% à 12 mois). La SNG pré ou post-opératoire n'était pas associée à la trajectoire neuro-développementale à 12 mois.

Conclusion : Les nourrissons suivis et opérés pour une cardiopathie congénitale sous CEC présentent fréquemment des TAP. La présence d'un TAP diagnostiqué en pré-opératoire dans cette population est associée à une trajectoire neuro-développementale non optimale à 12 mois. L'identification précoce d'un TAP pourrait servir de signal d'alerte pour repérer les risques de trajectoire neuro-développementale non-optimale et ainsi optimiser la prise en charge.

Composition du Jury :

Président : Professeur S. NGUYEN

Assesseurs : Docteur D. GUIMBER, Docteur A. DUBOIS, Docteur S. MUR

Directeur de thèse : Docteur O. DOMANSKI