



**HAL**  
open science

# Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques dans les services de néonatalogie français : état des lieux et création d'une vidéo animée à destination des parents

Alycia Deschaux-Beaume

## ► To cite this version:

Alycia Deschaux-Beaume. Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques dans les services de néonatalogie français : état des lieux et création d'une vidéo animée à destination des parents. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-04000387

**HAL Id: dumas-04000387**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04000387>**

Submitted on 22 Feb 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



FACULTE DE MEDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES

**Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques  
dans les services de néonatalogie français :**  
Etat des lieux et création d'une vidéo animée à  
destination des parents.

---

Mémoire de fin d'étude présenté en vue de l'obtention du Certificat de  
Capacité d'Orthophonie

Année universitaire 2021/2022

**Alycia DESCHAUX-BEAUME**

Directrices de mémoire :

**Emilie GAUDRON & Lina BRUTHIAUX**

Jury de soutenance :

Thierry MOM, ORL, chargé d'enseignement, directeur du CFUO de Clermont-Ferrand  
Elsa FERRY-LOCATI, orthophoniste, formatrice, responsable des stages du 2<sup>nd</sup> cycle  
Lina BRUTHIAUX, orthophoniste  
Emilie GAUDRON, orthophoniste  
Cristina BURAT-CRET, orthophoniste



## REMERCIEMENTS

J'adresse mes remerciements à toutes les personnes qui ont de près ou de loin participé aux réflexions et à la réalisation de ce mémoire.

Je remercie mes directrices de mémoire, Emilie GAUDRON et Lina BRUTHIAUX, d'avoir accepté de me suivre dans mon projet et pour le temps qu'elles m'ont consacré.

Je souhaite remercier Cristina BURAT-CRET d'avoir accepté d'être membre expert au sein du jury de soutenance.

Je remercie tous les professionnels des services de néonatalogie que j'ai contactés d'avoir accepté de répondre à mon étude.

Je remercie grandement Laura DESCHAUX-BEAUME, de m'avoir aidé dans la réalisation du dessin animé, de m'avoir fait profiter de ses compétences en animation et en logiciel de montage. Merci à toi d'avoir été présente, ce mémoire n'aurait pas vu le jour sans ton investissement. Je suis fière d'avoir créé cet outil avec toi.

Je remercie Jean-François, Evelyne, Auriane et Maélys pour leur soutien de tous les jours, leurs conseils, leur écoute et leur bienveillance. Merci à vous d'être présents dans tous les instants de ma vie, de m'aider à grandir et à avancer. Merci de m'avoir permis de suivre ma voie et de réaliser les études nécessaires pour faire le métier de mes rêves.

Je remercie mes grands-parents pour leurs nombreuses relectures et les heures de correction. Je sais que je peux toujours compter sur votre aide et votre soutien.

Je remercie mon amie Alexia pour son soutien indéfectible depuis plus de dix ans. Merci d'écouter mes doutes et mes peurs, d'être toujours de bons conseils et de n'avoir jamais cessé de croire en moi. Je suis reconnaissante pour tous ces moments partagés.

Je remercie Quentin de partager ma vie depuis huit ans, de m'avoir toujours soutenue dans mes choix et de s'être éloigné de ses proches pour me rejoindre. Je suis fière de grandir un peu plus chaque jour à tes côtés. Je remercie également Camille et Bruno d'être toujours présents lorsque j'en ai besoin, de me soutenir dans mes études et dans mon travail.

Enfin, je souhaite remercier tous mes amis clermontois qui ont fait de ces cinq années une ribambelle de moments doux et festifs. Je remercie tout particulièrement mes copines de promotion Camille, Océane, Pauline, Romane et Victoria. Merci de votre aide, de votre soutien et d'avoir fait passer ces longues années d'étude à une vitesse phénoménale. Je suis fière d'être vos futures collègues.

Je remercie également Pauline et Justine de m'avoir accepté en tant que troisième colocataire et d'avoir rendu ma dernière année d'étude joyeuse et agréable.

## RESUME

Chaque année en France, plus de 50 000 enfants naissent prématurément. Ils souffrent fréquemment d'immaturités, dont celles de la coordination succion-déglutition-respiration et des réflexes oraux. Ainsi, les nourrissons peuvent éprouver des troubles alimentaires pédiatriques (TAP), qui sont une altération de l'apport oral. Les bébés sont alors suivis en néonatalogie par une équipe soignante et une équipe paramédicale, dans laquelle l'orthophoniste a un rôle majeur. L'enjeu actuel au sein des services est de soutenir au mieux le développement de l'enfant en mettant les parents au cœur de la prise en soin.

L'objectif de ce mémoire est de créer un dessin animé, comme outil de médiation amenant un espace de réflexion avec les parents qui leur permettra de s'affirmer comme experts des besoins de leur enfant.

En effet, nous partons du postulat que récemment, la prise en soin des nouveau-nés évolue dans les services, mais peut encore être perfectionnée. Cette amélioration tend notamment à créer un partenariat parents-soignants, qui pourra être soutenu par un support de médiation.

Un questionnaire informatisé a été réalisé et 12 services de néonatalogie ont été interrogés. Sont incluses dans l'étude les maternités publiques ou privées de type IIa, IIb ou III de France métropolitaine. Elles ont été subdivisées en fonction des régions et du type d'hôpital.

Les résultats montrent que la prise en soin des TAP est moyenne. On recense un manque de professionnels paramédicaux et de professionnels formés. L'adaptation de l'environnement et l'inclusion des parents sont des pratiques communes, mais il existe peu de partenariat parents-soignants.

**Mots-clés :** Enquête, Evolution pratiques, Jeune enfant (0-3 ans), Néonatalogie, Orthophonie, Oralité alimentaire, Prématurité, Prévention

## ABSTRACT

Every year in France, more than 50,000 children are born prematurely. They frequently suffer from immaturities, including those of suck-swallow-breath coordination and oral reflexes. As a result, infants may experience pediatric feeding disorders (PFD), which are an alteration in oral intake. Babies are then followed in neonatology by a nursing team and a paramedical team, in which the speech therapist has a major role. The current challenge within the services is to support the child's development as best as possible by putting the parents at the heart of the care.

The objective of this dissertation is to create a cartoon as a mediation tool to create a space for reflection with the parents which will allow them to assert themselves as experts in their child's needs.

Indeed, we start from the assumption that recently, the care of newborns is evolving in the services, but can still be improved. This improvement tends in particular to create a parent-caregiver partnership, which could be supported by a mediation tool.

A computerized questionnaire was carried out and 12 neonatology departments were surveyed. The study included public or private maternity units of type IIa, IIb or III in metropolitan France. They were subdivided according to region and type of hospital.

The results show that the care provided for PFD is average. There is a lack of paramedical professionals and trained professionals. Adaptation of the environment and inclusion of parents are common practices, but there are few parent-caregiver partnerships.

**Key-words:** Survey, Evolution practices, Young child (0-3 years), Neonatology, Speech therapy, Feeding behavior, Premature infant, Prevention

## REPERTOIRE ACRONYMES

ASH : Agents des Services Hospitaliers

ATM : Articulation temporo-mandibulaire

AVC : Accident vasculaire cérébral

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CPAP : Continuous Positive Airway Pressure

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

DAL : Dispositif d'Aide à l'Allaitement

DSM-V : cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux

EPIPAGE : Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels

EPOPé : Équipe de recherche en épidémiologie obstétricale périnatale et pédiatrique

HAS : Haute Autorité de Santé

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

NIDCAP : *Newborn Individualised Developmental Care and Assessment Program* ou programme néonatal individualisé d'évaluation et de soins de développement

ORL : otorhinolaryngologiste

PES : Prise en soin

PMI : Protection maternelle et infantile

QI : Quotient Intellectuel

RGO : Reflux gastro-œsophagien

RGPD : Règlement Général de Protection des Données

SA : Semaine d'aménorrhée

SOFFI : Support of Oral Feeding in Fragile Infants

TOA : Troubles de l'Oralité Alimentaire

TAP : Troubles alimentaires pédiatriques

TDCS : Trouble de Désinhibition du Contact Social

TRA : Trouble Réactionnel de l'Attachement

# TABLE DES MATIERES

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>CONTEXTE THEORIQUE .....</b>	<b>2</b>
1. L'ORALITE ALIMENTAIRE .....	2
1.1. Définitions.....	2
1.2. Développement de l'oralité.....	2
1.2.1. L'oralité primaire.....	2
1.2.1.1. L'oralité primaire fœtale .....	2
1.2.1.2. L'oralité primaire post-natale.....	3
1.2.2. L'oralité secondaire .....	4
2. LES SERVICES DE NEONATOLOGIE FRANÇAIS.....	4
2.1. Classification des maternités en fonction du niveau de l'offre de soins néonataux.....	4
2.2. Organisation des soins dans les services de néonatalogie.....	5
2.2.1. Les soins nécessaires à la survie et au bien-être du bébé .....	5
2.2.1.1. La respiration .....	5
2.2.1.2. L'alimentation.....	5
2.2.1.3. La propreté.....	5
2.2.2. Les soins de développement et le programme NIDCAP®.....	6
2.3. Professionnels travaillant dans les services de néonatalogie français.....	7
2.3.1. Le personnel soignant.....	7
2.3.2. Le personnel paramédical .....	7
3. LA PREMATURITE .....	8
3.1. Définitions.....	8
3.2. Les causes .....	9
3.3. Répercussions de la prématurité sur le développement de l'enfant.....	9
3.3.1. Survie.....	9
3.3.2. Immaturité des systèmes.....	10
3.3.2.1. Système nerveux central .....	10
3.3.2.2. Système cardio-respiratoire.....	10
3.3.2.3. Système oro-digestif .....	11
3.3.2.4. Système sensoriel.....	11
3.3.2.4.1. Sensibilité cutanée et vestibulaire : le toucher .....	11
3.3.2.4.2. Sensibilité chimique : le goût et l'odorat .....	11
3.3.2.4.3. Sensibilité auditive : l'ouïe .....	11
3.3.2.4.4. Sensibilité visuelle : la vue.....	12
3.3.2.5. Autres immaturités.....	12
3.3.3. Attachement parents-enfant .....	12
3.3.3.1. La théorie de l'attachement.....	12
3.3.3.2. Impact de la prématurité sur le développement du caregiving (du point de vue des parents).....	13
3.3.3.3. Impact de la prématurité sur le développement de l'attachement (du point de vue du nouveau-né). .....	14
3.3.4. Troubles développementaux .....	14
3.3.4.1. Séquelles sensorielles.....	14

3.3.4.2.	Séquelles motrices.....	15
3.3.4.3.	Séquelles cognitives.....	15
3.3.4.3.1.	Devenir cognitif global.....	15
3.3.4.3.2.	Difficultés scolaires.....	15
3.3.4.3.3.	Troubles du langage.....	15
3.3.4.3.4.	Trouble d'acquisition des coordinations.....	15
3.3.4.3.5.	Troubles de la mémorisation.....	16
3.3.4.3.6.	Comportement social.....	16
3.3.4.3.7.	Troubles de l'attention.....	16
3.3.4.3.8.	Troubles exécutifs.....	16
4.	LES TROUBLES ALIMENTAIRES PEDIATRIQUES DU NOUVEAU-NE.....	16
4.1.	<i>Terminologies</i> .....	16
4.2.	<i>Définition et étiologies</i> .....	17
4.3.	<i>Sémiologies</i> .....	17
4.4.	<i>La prise en soin</i> .....	17
4.4.1.	Par quels professionnels ?.....	17
4.4.2.	En quoi consiste-t-elle ?.....	17
4.4.2.1.	Bilan.....	17
4.4.2.1.1.	Recueil des éléments anamnestiques et observation de l'enfant.....	17
4.4.2.1.2.	Evaluation.....	18
4.4.2.2.	Prise en soin.....	18
4.4.2.2.1.	Accompagnement parental.....	18
4.4.2.2.2.	Sollicitations sensorielles.....	18
4.4.2.2.3.	Adaptations et aides.....	20
	<b>MATERIEL ET METHODE .....</b>	<b>21</b>
1.	HYPOTHESES DE RECHERCHE.....	21
2.	ENQUETE AUPRES DES SERVICES DE NEONATOLOGIE.....	22
2.1.	<i>Conception, cadre et participants à l'étude</i> .....	22
2.2.	<i>Limites</i> .....	24
2.3.	<i>Analyse statistique</i> .....	24
2.4.	<i>Ethique</i> .....	24
3.	PRESENTATION DU DESSIN ANIME.....	24
	<b>RESULTATS DU QUESTIONNAIRE .....</b>	<b>29</b>
1.	PRESENTATION DU SERVICE DE NEONATOLOGIE.....	29
2.	PROFESSIONNELS CONCERNES PAR LA PRISE EN SOIN DES TROUBLES ALIMENTAIRES PEDIATRIQUES.....	31
3.	PRISE EN SOIN DES TROUBLES ALIMENTAIRES PEDIATRIQUES.....	32
4.	CREATION DE L'APPLICATION MOBILE.....	36
	<b>DISCUSSION.....</b>	<b>37</b>
1.	ANALYSE ET INTERPRETATION DES RESULTATS DU QUESTIONNAIRE.....	37
1.1.	<i>Présentation du service de néonatalogie</i> .....	37

1.2.	<i>Professionnels concernés par la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques</i>	38
1.3.	<i>Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques</i>	38
1.4.	<i>Création de l'application mobile</i>	42
2.	LIMITES DU QUESTIONNAIRE	44
3.	ELABORATION DU DESSIN ANIME	44
3.1.	<i>Le choix du support</i>	44
3.2.	<i>Avantages et inconvénients du dessin animé</i>	45
<b>CONCLUSION</b>		<b>47</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b>		<b>49</b>
<b>ANNEXES</b>		<b>55</b>
1.	ANNEXE I – LE DEVELOPPEMENT DE L'ORALITE PRIMAIRE FŒTALE	55
2.	ANNEXE II – LE DEVELOPPEMENT DES SYSTEMES SENSORIELS	56
3.	ANNEXE III- LES DIFFERENTES NUTRITIONS ARTIFICIELLES	57
4.	ANNEXE IV - CRITERES DIAGNOSTIQUES PROPOSES POUR LES TAP	58
5.	ANNEXE V – LES SOLLICITATIONS ORO-FACIALES	60
6.	ANNEXE VI – LES MASSAGES DE DESENSIBILISATION	61
7.	ANNEXE VII – LE QUESTIONNAIRE	62
8.	ANNEXE VIII – CREATION DU DESSIN ANIME	67

# **INTRODUCTION**

Chaque année en France, plus de 50 000 enfants naissent avant trente-sept semaines de gestation et sont considérés comme prématurés (Ancel & Rozé, 2017). La naissance étant trop précoce, le bébé n'est pas encore prêt à être exposé à la vie extra-utérine et peut souffrir de nombreuses immaturités. Parmi ces immaturités existent celles de la coordination succion-déglutition-respiration et des réflexes oraux qui vont entraver l'autonomie alimentaire du nourrisson. De fait, la triade succion-déglutition-respiration n'est coordonnée et efficace qu'à partir de la quarante ou quarante-et-unième semaine d'aménorrhée. Cela est associé à des immaturités sensorielles impactant le vécu du nouveau-né, pour qui l'environnement de la néonatalogie peut devenir un véritable lieu d'agressions. Le nourrisson peut alors considérer les stimuli extérieurs comme négatifs. Tout ceci peut donc engendrer l'apparition de troubles alimentaires pédiatriques (TAP), qui représentent « une altération de l'apport oral qui n'est pas adapté à l'âge et qui est associé à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire et/ou psychosocial » (Goday et al., 2019). Dans ce contexte, le bébé va être pris en charge par une équipe soignante et parfois par une équipe paramédicale qui va réaliser des soins améliorant le développement du nouveau-né. Les parents peuvent avoir de la difficulté à prendre leur place auprès de leur enfant et le lien d'attachement parent-enfant peut être altéré. La réorganisation récente des services de néonatalogie français a pour objectif d'utiliser les soins de développement afin de rendre le nouveau-né et ses parents acteurs de leur prise en soin. Le travail autour du bébé doit être pluridisciplinaire et l'orthophoniste a un rôle majeur à jouer au sein de ces services.

L'objectif de ce mémoire est donc d'estimer la qualité de la prise en soin des nourrissons prématurés au sein des services de néonatalogie français, de recenser la présence d'orthophonistes et d'identifier la place donnée aux parents. Dans le cadre des nouvelles recommandations internationales (White et al., 2013) et de la Société française de néonatalogie (SFN), l'inclusion des parents dans les prises de décision et les actes réalisés pour la prise en soin de leur enfant est primordiale. De plus, l'usage de matériel numérique est, selon la Haute Autorité de Santé (HAS), bénéfique pour favoriser l'engagement des usagers (Haute Autorité de Santé, 2019). C'est pourquoi la seconde partie de ce mémoire sera dévolue à l'élaboration d'une vidéo animée qui permettra de sensibiliser les parents à l'impact de la prématurité sur le développement, les émotions et les ressentis de leur enfant, de les faire réfléchir à leur rôle et leurs compétences en tant que parents et de les amener à prendre les meilleures décisions en partenariat avec les soignants.

# **CONTEXTE THEORIQUE**

## **1. L'oralité alimentaire**

### **1.1. Définitions**

Le terme d'oralité est issu de la psychanalyse et a été transposé au domaine médical. Il correspond à toutes les fonctions pouvant être prises par la sphère bucco-faciale (Brecheteau, 2015). L'oralité est une fonction archaïque et complexe impliquant un grand nombre de structures nerveuses et d'organes. La bouche est l'organe au centre du développement de l'oralité, et elle est le lieu des fonctions de respiration, d'alimentation, de phonation, de perception, de gustation, de relation et d'expression (Abadie, 2008; Thibault, 2017). On distingue donc deux types d'oralité : l'oralité alimentaire et l'oralité verbale, qui se développent dès la vie fœtale. Dans ce mémoire, nous nous intéresserons plus en détail au versant alimentaire de l'oralité, mais il se développe de pair avec l'oralité verbale (Thibault, 2017).

### **1.2. Développement de l'oralité**

#### **1.2.1. L'oralité primaire**

##### *1.2.1.1. L'oralité primaire fœtale (cf. ANNEXE I)*

L'oralité primaire fœtale correspond au développement de l'oralité se produisant avant la naissance de l'enfant. Selon Couly, elle n'a pas de fonction alimentaire, mais permet de filtrer le liquide amniotique et participe à la morphogénèse du fœtus.

Lorsque la zone péri-orale devient sensible (cf. 3.3.2.4), les premiers stimuli sont traités par le tronc cérébral, qui renvoie des signaux moteurs aux différents muscles faciaux, oraux, pharyngés, œsophagiens et laryngés. Cela va permettre une maturation neuro-fonctionnelle et l'apparition des réflexes de succion et de Hooker. La succion correspond à des mouvements antéropostérieurs rapides de la langue. Le réflexe de Hooker provoque l'ouverture buccale et la protrusion linguale lorsque le fœtus passe une partie de son corps devant sa bouche. Le réflexe de déglutition apparaît un peu plus tard lors de séquences succion-déglutition. Le bébé sera capable d'ingérer le liquide amniotique. La succion et la déglutition vont ainsi mûrir tout au long de la vie fœtale pour devenir efficaces, automatiques et se coordonner autour de la 35 SA. La coordination succion-déglutition-respiration sera opérationnelle à l'accouchement pour que le bébé puisse s'alimenter correctement. Le bébé sera également capable de succion non nutritive, c'est-à-dire d'une succion non suivie d'une déglutition, qui aura une fonction de régulation des humeurs, d'apaisement et de facilitation de l'endormissement (Haddad, 2019; Senez, 2020; Spyckerelle, 2008; Thibault, 2017).

La succion et la déglutition sont régies par cinq nerfs du tronc cérébral : (i) le nerf facial permettant la contraction des lèvres ; (ii) le nerf hypoglosse responsable de la motricité linguale et buccale ; (iii) le nerf trijumeau apportant des informations sensorielles sur la zone orale ; (iv) le nerf glossopharyngien et (v) le nerf vague responsables de la déglutition et de la protection des voies aériennes (Abadie et al., 1999; Girard & Negre, 2020).

#### 1.2.1.2. *L'oralité primaire post-natale*

L'oralité primaire post-natale débute à la naissance de l'enfant. Sa fonction principale est alimentaire et est régulée par le rythme faim-satiété. Le nouveau-né ne sera plus nourri via le cordon ombilical mais par voie orale, et la nouvelle fonction de respiration entre en jeu. L'oralité primaire nutritive est dans ce contexte accompagnée de réflexes oraux pour aider la prise alimentaire et protéger les organes vitaux du bébé (Senez, 2020). Les réflexes qui doivent être fonctionnels à la naissance d'un enfant sont les suivants.

- Le réflexe des points cardinaux est provoqué par un frottement autour de la bouche du nouveau-né, ce qui va entraîner l'orientation de la tête vers la stimulation, ainsi qu'une ouverture buccale et une protrusion linguale. Cela permet au bébé de trouver le mamelon et de se préparer pour le mettre à la bouche.
- Le réflexe nauséux permet la protection gastrique en inversant le réflexe de déglutition lorsque le système sensoriel identifie une substance différente du lait.
- Le réflexe d'orientation de la langue provoque un mouvement latéral de la pointe de la langue vers une stimulation d'un des côtés de la langue.
- Le réflexe de succion provoque des mouvements antéropostérieurs de la langue lorsqu'on introduit le mamelon, un doigt ou une tétine dans la bouche. Il est accompagné du phénomène de pression alternative, un rythme d'ouverture et de fermeture de la mandibule permettant de faire pression sur le mamelon pour faire sortir le lait.
- Le réflexe de toux permet une protection des voies aériennes et fait ressortir les aliments qui seraient passés dans le larynx. C'est le seul réflexe qui ne disparaît pas lors de la maturation neurologique.

L'alimentation orale du nouveau-né nécessite une bonne coordination succion-déglutition-respiration. Le bébé doit maîtriser ces trois fonctions de manière indépendante, puis être capable de les coordonner. L'enfant suit le rythme de deux ou trois mouvements de succion, une déglutition puis une respiration par le nez. La prise alimentaire débute par une protrusion de la langue et des lèvres vers le mamelon ou la tétine. Les lèvres se resserrent autour afin de créer une cavité intra-orale étanche. La pression alternative permet une pression puis une dépression entraînant le

jaillissement du lait. La langue se creuse et réalise des mouvements antéropostérieurs. Le voile du palais se relève pour éviter les reflux par le nez. Lorsque le lait arrive à l'isthme du gosier, la déglutition est déclenchée, l'épiglotte bascule pour protéger les voies aériennes et le lait est propulsé dans l'œsophage (Thibault, 2017).

### **1.2.2. L'oralité secondaire**

Le passage de l'oralité primaire à l'oralité secondaire est marqué par le passage à la cuillère et la diversification alimentaire. La mastication, une stratégie alimentaire nouvelle, apparaît entre 4 et 7 mois, mais la succion et la mastication vont continuer de coexister pendant un ou deux ans. Les structures gouvernant la prise alimentaire vont se corticaliser et ne seront plus des automatismes régis par le tronc cérébral. Cela s'accompagne de modifications physiques, physiologiques, motrices et sensorielles (modifications intra-buccales, pharyngées, coordination main-bouche, vue, etc.) (Thibault, 2017).

## **2. Les services de néonatalogie français**

### **2.1. Classification des maternités en fonction du niveau de l'offre de soins néonataux**

Depuis le décret du 9 octobre 1998 (Décret no 98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets) - Légifrance, s. d.), les maternités françaises sont réparties en trois classes en fonction du niveau de soins qu'elles offrent au nouveau-né. Le type I comprend une unité obstétrique et permet la prise en charge de grossesses classiques.

Le type IIa comprend une unité de néonatalogie pouvant accueillir des prématurités moyennes et une unité obstétrique. Le type IIb comprend une unité de soins intensifs, une unité de néonatalogie et une unité obstétrique. Ces services s'occupent des grossesses à moyen risque et des nouveau-nés ayant besoin d'une attention particulière sans réanimation. Les maternités de type III comprennent une unité de réanimation, une unité de soins intensifs, une unité de néonatalogie et une unité obstétrique. Elles prennent en charge des grossesses à risque élevé et des nouveau-nés en état grave (*Les maternités - 1 | Périnatalité en France : Grossesse, Bébé, Naissance*, s. d.).

## 2.2. Organisation des soins dans les services de néonatalogie

### 2.2.1. Les soins nécessaires à la survie et au bien-être du bébé

#### 2.2.1.1. *La respiration*

L'immaturation du système respiratoire chez le bébé prématuré (cf. 3.3.2.2), implique la mise en place d'une assistance respiratoire et l'administration de surfactant. Il existe des assistances respiratoires (i) non invasives comme le CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) nasal ou la lunette nasale qui permettent de soutenir la respiration du nouveau-né et d'augmenter l'apport en oxygène ; et (ii) invasive utilisée pour des détresses respiratoires graves, qui consiste à l'insertion d'un tube endotrachéal entre les cordes vocales du bébé, lié à un respirateur et complété par une aspiration régulière des sécrétions (Brecheteau, 2015). La mise en place d'une assistance respiratoire est souvent mal vécue par l'enfant et engendre des mécanismes de défense de l'enfant vis-à-vis de la zone oro-faciale.

#### 2.2.1.2. *L'alimentation*

Les nouveau-nés sont souvent assistés dans leurs prises alimentaires du fait de leurs immaturités (cf. 3.3.2). Cela nécessite la mise en place d'une alimentation artificielle, dont il existe plusieurs types (Senez, 2020; Thibault, 2017) :

- La nutrition parentérale est un mode d'administration de l'alimentation par voie veineuse via un cathéter. C'est le mode le plus utilisé dans les services de néonatalogie.
- La nutrition entérale représente tous les modes d'administration de l'alimentation par voie digestive et entravant la voie orale. Il existe la sonde naso-gastrique ; la sonde bucco-gastrique ; la gastrostomie, pour des nutriments artificiels de plus longue durée, avec une sonde implantée directement dans l'estomac ; la jéjunostomie qui nécessite une chirurgie afin d'aboucher le jéjunum à la paroi abdominale (cf. ANNEXE III)

La nutrition artificielle entraîne des sensations négatives au niveau de la sphère oro-faciale, ainsi que des défauts au niveau de la satiété, du rythme veille/sommeil, des dimensions relationnelles et kinesthésiques. L'enfant peut rapidement présenter des signes de retrait (cf. 2.2.2) (Leblanc, 2008).

#### 2.2.1.3. *La propreté*

Les soins dédiés au change du bébé sont considérés comme des soins non douloureux par les équipes soignantes. Mais l'accumulation de ces soins sur une trop longue durée peut entraîner de la gêne et des comportements de stress chez le nouveau-né. Ces soins peuvent donc être minimisés et associés à

du peau à peau, de la succion non-nutritive et une installation confortable du bébé (Brecheteau, 2015).

### **2.2.2. Les soins de développement et le programme NIDCAP®**

Les soins de développement représentent l'ensemble des stratégies environnementales et comportementales favorisant le bon développement du nourrisson né à terme ou de manière prématurée. Ils ont un intérêt dans les services de réanimation néonatale afin de limiter l'apparition de troubles développementaux chez les enfants nés prématurément. Cela est mis en place notamment dans le programme NIDCAP® (*Newborn Individualised Developmental Care and Assessment Program*). Ce programme a également pour but de rendre aux parents leur place auprès de leur enfant et d'offrir des soins individualisés adaptés aux réactions comportementales du bébé.

Le principe des soins de développement est basé sur la théorie synactive (Brazelton, 1979) adaptée en 1986 par Heidelise Als aux nouveau-nés prématurés. Elle place le bébé comme acteur de son développement, qui se déroule au travers de cinq sous-système : autonome (respiration, digestion...), moteur, veille-sommeil, attention-interaction et autorégulation. Dans chacun des systèmes, le nourrisson montre son acceptation des stimuli internes ou externes par des signes « d'approche », c'est-à-dire de bien-être, ou des signes de « retrait », c'est-à-dire des signes de mal-être ou de stress. Les professionnels dans les services de néonatalogie, ainsi que les parents, vont utiliser l'observation comportementale en recensant les signes émis par le bébé pour connaître ses fragilités et ses forces (Lescure, 2018). Ces observations sont complétées par différentes mesures faisant partie des recommandations internationales (White et al., 2013).

#### Stratégies environnementales :

Elles consistent à réduire les stimuli nocifs à travers (i) la diminution globale du niveau lumineux et la création d'un cycle jour-nuit ; (ii) la diminution du bruit lié au matériel et au personnel ; (iii) la diminution des manipulations en regroupant les soins ; (iv) la limitation des procédures douloureuses diagnostiques ou thérapeutiques à celles qui influent réellement sur l'état de santé ; (v) l'organisation du service pour faciliter la présence des parents auprès de leur enfant.

#### Stratégies comportementales :

Elles respectent le rythme et le développement du nouveau-né grâce (i) à l'installation du bébé dans un positionnement physiologique (en quadriflexion) et confortable pour favoriser un meilleur développement moteur ; (ii) à l'enveloppement qui permet de simuler les parois de l'utérus et de rassurer le bébé ; (iii) à la succion non-nutritive qui est un réflexe physiologique rassurant et favorisant le plaisir autour de la bouche et de l'oralité ; (iv) aux réflexions autour de la manière de réaliser les soins en respectant les phases de sommeil du nouveau-né, en réduisant les temps de soins,

en limitant les soins invasifs non nécessaires ; (v) à l'intégration des parents en les considérant comme des partenaires qui vont reconforter le bébé pendant le soin, réaliser du peau à peau, mais sans réaliser eux-mêmes les soins.

La mise en place des soins de développement dans les services de néonatalogie a un impact positif sur le bien-être et la santé du bébé ainsi que sur son neuro-développement à long terme, sur les ressentis des parents et sur les soignants (Casper et al., 2012, 2015; Lescure, 2018; Pierrat et al., 2012).

Il existe d'autres programmes de soins néonataux comme la méthode kangourou, la thérapie par le massage ou la thérapie par la musique (Brecheteau, 2015).

### **2.3. Professionnels travaillant dans les services de néonatalogie français**

La prise en charge des nouveau-nés prématurés et des troubles alimentaires pédiatriques (TAP) nécessite l'expertise d'une équipe pluridisciplinaire en service de néonatalogie.

#### **2.3.1. Le personnel soignant**

- Le pédiatre peut suivre les parents avant l'accouchement, puis il évalue la santé du bébé à sa naissance, la fonctionnalité de ses réflexes et de ses organes. Il suit l'enfant à long terme et pratique également des actes médicaux si besoin. Au niveau du service, il a un rôle de coordinateur des équipes.
- L'infirmier et/ou le puériculteur délivrent les soins aux nouveau-nés prématurés, et guident les parents lorsqu'ils participent aux soins. Ils font le lien entre la famille, l'enfant et les professionnels.
- Le référent en allaitement informe et guide les professionnels et les parents dans le déroulement de l'allaitement. C'est un consultant en lactation qui soutient et aide les parents dans leur projet d'allaitement et en cas de soucis techniques. Il est spécialiste en lactation humaine.

#### **2.3.2. Le personnel paramédical**

Tous les professionnels du paramédical cités ci-dessous ne sont pas présents dans tous les services de néonatalogie français, mais ont un rôle à jouer auprès des nouveau-nés prématurés.

- L'orthophoniste est un professionnel du langage et de la communication, des fonctions oro-myofaciales et de l'alimentation. Sa prise en soin auprès des nouveau-nés prématurés concerne le bon développement de la coordination succion-respiration-déglutition, la

réalisation de sollicitations sensorielles, l'accompagnement autour de l'alimentation, et l'accompagnement parental (Haddad, 2007; Lecoufle, 2020).

- Le psychomotricien a un rôle dans le dépistage des troubles neurologiques. Il prévient les difficultés psychomotrices, psycho-affectives, orales, posturales et relationnelles du nouveau-né. Il travaille en coordination avec les équipes soignantes pour limiter le stress et la douleur du bébé lors de la réalisation des soins.
- Le kinésithérapeute réalise de la kiné-respiratoire essentiellement pour désencombrer les voies aériennes lorsque celles-ci sont obstruées par des sécrétions.
- L'ostéopathe agit sur les systèmes musculaires et osseux du nouveau-né. Il réalise des manipulations et des massages respectant la fragilité du bébé en accord avec le pédiatre. Il agit sur les dysfonctions craniosacrées et notamment le crâne, l'ethmoïde, les cartilages du nez et les ailes du nez, les os maxillaires et prémaxillaire, la mandibule et les ATM, le plancher buccal et l'os hyoïde (Sergueef, 2021)
- Le psychologue agit auprès des parents, du nouveau-né et des équipes. Il peut les accompagner dans les instants difficiles notamment la solitude (Brecheteau, 2015).
- L'assistant social aide, soutient et conseille les parents au niveau des aides sociales.
- Le diététicien est responsable du bon apport nutritionnel du nouveau-né, notamment lors d'un mode d'alimentation parentéral.

### **3. La prématurité**

La prématurité concerne aujourd'hui un enfant sur dix dans le monde. En 2015, cela représentait 5 à 7% des naissances dans les pays européens. En France, on recense entre soixante et soixante-cinq mille enfants nés prématurés par an. (Granier, 2015; Haddad, 2019). Ce chiffre est en constante augmentation : en effet, le taux de naissance prématurée est passé de 5,9% en 1995 à 7,4% en 2010. (Abergel & Blicharski, 2013; Ancel & Rozé, 2017). La prise en charge des nouveau-nés prématurés apparaît comme primordiale, puisque la prématurité augmente le risque de décès ainsi que le risque de développer des troubles neurologiques, moteurs, sensoriels, cognitifs ou comportementaux (Marret et al., 2015).

#### **3.1. Définitions**

La durée d'une grossesse se compte en semaines d'aménorrhée (SA), ce qui correspond au nombre de semaines depuis la date des dernières règles. La durée classique d'une grossesse est de 40 SA. On peut la qualifier de « normale » si elle se produit entre 37 et 41 SA. On parle de prématurité si l'enfant naît avant 37 SA. On considère actuellement trois niveaux de prématurité.

- **La prématurité moyenne ou prématurité simple**

On nomme prématurité moyenne toute naissance entre 32 SA et 37 SA. Elle représente 85% des naissances prématurées. Elle correspond à une légère immaturité. Les nouveau-nés sont sujets aux apnées et bradycardies et sont capables de téter ou proches d'acquérir la coordination succion-déglutition-respiration.

- **La grande prématurité**

La grande prématurité représente une naissance entre 28 SA et 32 SA. 10% des enfants qui naissent avant terme sont des grands prématurés. Les apnées et bradycardies du nourrisson sont fréquentes et les apports supplémentaires en oxygène sont généralement nécessaires. Les nouveau-nés ne sont pas autonomes au niveau de l'alimentation, celle-ci se fait donc par voie entérale voire parentérale.

- **La très grande prématurité**

La très grande prématurité correspond à toutes les naissances avant 28 SA. Aucune naissance viable n'a été recensée en-dessous de 22 SA. On parlera de prématurissime pour tous les enfants nés de 22 SA à 24 SA (Haddad, 2019). La très grande prématurité concerne 5% des naissances prématurées en France (Ancel & Rozé, 2017). Les enfants sont dépendants de la technologie médicale sur les plans nutritifs et respiratoires. Ils reçoivent une alimentation enrichie et des traitements médicamenteux par intraveineuse ou par sonde. Le risque de séquelles à long terme est plus élevé.

### **3.2. Les causes**

Les naissances prématurées peuvent être réparties en deux catégories. Elles sont spontanées dans la moitié des cas, ou provoquées. Dans plus de 50% des cas, les causes de la naissance anticipée sont non identifiées. Sinon, les causes peuvent être médicales, comme une grossesse multiple, des anomalies utérines et placentaires, le diabète maternel ou l'hématome rétro-placentaire. Des facteurs socio-économiques peuvent également engendrer une naissance prématurée, notamment la précarité, la consommation de drogues, de tabac ou d'alcool, le stress, l'âge de la mère, ou encore des conditions de travail difficiles. Des études montrent que le taux de prématurité est doublé pour les femmes provenant de la catégorie socio-culturelle ouvrières et employées par rapport aux femmes cadres. (Ancel & Rozé, 2017; Haddad, 2019).

### **3.3. Répercussions de la prématurité sur le développement de l'enfant**

#### **3.3.1. Survie**

En France, le taux de décès des enfants prématurés ainsi que le taux de pathologies néonatales graves est en diminution depuis plusieurs années. En effet, les pratiques médicales et les techniques de prise en soin des nouveau-nés prématurés ont évolué dans les services de néonatalogie français. Des

études longitudinales nommées EPIPAGE (Etude épidémiologique sur les petits âges gestationnels) ont été réalisées par des chercheurs de l'équipe EPOPé. La comparaison des résultats des deux études a montré que le taux de survie est en augmentation pour les naissances entre 25 SA et 30 SA, mais reste invariablement faible pour les naissances en dessous de 25 SA. L'étude EPIPAGE 2 de 2011 met en évidence que lorsque la prématurité augmente, le taux de survie diminue. Le taux de survie sans pathologie néonatale grave apparaît plus faible. (INSERM, 2015; Marret et al., 2015)

### **3.3.2. Immaturité des systèmes**

#### *3.3.2.1. Système nerveux central*

Lorsque l'enfant prématuré naît, les structures cérébrales sont en place. Cependant, les dernières circonvolutions cérébrales terminent leur maturation à la fin du huitième mois de grossesse. Des étapes primordiales au bon développement cérébral se produisent entre la 24<sup>e</sup> semaine et la 36<sup>e</sup> semaine de gestation. Une naissance avant 36 SA va donc interrompre le processus de développement cérébral. Cela peut entraîner la survenue d'accidents vasculaires cérébraux (AVC), avec des séquelles plus ou moins graves, mais le phénomène de plasticité cérébrale permet le plus souvent une récupération spontanée et une réorganisation des circuits neuronaux. De ce fait, les nouveau-nés prématurés sont très surveillés au cours des premières semaines, par des encéphalogrammes et des techniques d'imagerie médicale.

#### *3.3.2.2. Système cardio-respiratoire*

La maturation des poumons survient également lors du huitième mois de grossesse. Les poumons acquièrent lors de cette période la capacité de produire une substance tapissant les alvéoles pulmonaires et permettant leur bon fonctionnement : le surfactant. Pour les enfants nés avant cette période, les poumons ne sont pas fonctionnels : cela engendre une détresse respiratoire et la survenue de collapsus. On leur administre donc du surfactant de façon exogène à l'aide d'une sonde d'intubation. Cela est accompagné d'une assistance respiratoire (cf. 2.2.1.1) tant que les poumons ne sont pas autonomes. Cette immaturité peut être accompagnée de pathologies pulmonaires telles que la dysplasie broncho-pulmonaire ou des apnées. Au niveau cardiaque, l'immaturité du système de contrôle entraîne des ralentissements de la fréquence cardiaque. De plus, lors de la vie fœtale, il existe une communication entre l'artère pulmonaire et l'aorte qui disparaît à la naissance, mais le phénomène d'occlusion peut être retardé chez l'enfant prématuré. Dans ce cas, du sang peut refluer dans les poumons, et un traitement médicamenteux est nécessaire. Les difficultés cardio-pulmonaires sont une des principales causes de morbidité des nouveau-nés prématurés.

### 3.3.2.3. *Système oro-digestif*

Le système digestif des nouveau-nés est encore en cours de développement à la naissance. Le cardia, muscle responsable de l'ouverture entre l'œsophage et l'estomac, n'est pas efficient. L'enfant a donc besoin d'une sonde de nutrition entérale pour s'alimenter afin de garder le cardia ouvert. La pose d'une sonde déclenche fréquemment un reflux gastro-œsophagien (RGO). L'immaturation digestive peut également engendrer une entérocolite ulcéro-nécrosante, pathologie rare (2% des enfants prématurés) détruisant le tube digestif. L'inefficacité de la séquence succion-déglutition-respiration entrave le bon développement de l'oralité alimentaire. En effet, la coordination succion-déglutition-respiration mature lentement jusqu'à 37 SA. Cette coordination n'est pleinement fonctionnelle qu'à 40-41 SA. De plus, le développement de la sphère orale est impacté par la posture du nourrisson et par la gravité : le nouveau-né va avoir plus de difficultés pour ramener ses mains et ses pieds à la bouche. Les explorations orales positives, comme goûter et partager ce que mange la maman à travers le liquide amniotique, sucer ses pieds, ses mains, le cordon, sont également diminuées lors d'une naissance prématurée.

### 3.3.2.4. *Système sensoriel*

Les capacités sensorielles et les compétences du fœtus se développent dès le début de la grossesse dans l'ordre suivant :

#### 3.3.2.4.1. *Sensibilité cutanée et vestibulaire : le toucher*

La première zone sensible du fœtus est la zone péri-orale qui apparaît autour de la 9<sup>e</sup> semaine de gestation. Puis, à la 11<sup>e</sup> semaine, les zones faciale et palmo-plantaire deviennent sensibles. Le reste du corps est sensible à partir des 15-17<sup>e</sup> semaines. Le fœtus ressent des stimulations somesthésiques in utero comme le contact de son corps, de l'utérus, du liquide amniotique et du cordon ombilical.

#### 3.3.2.4.2. *Sensibilité chimique : le goût et l'odorat*

Le goût et l'odorat se développent conjointement in utero. Au niveau anatomique, le système olfactif est composé de deux structures : (i) le système olfactif principal permettant la perception des odeurs et (ii) le système trigéminal percevant les sensations somato-sensorielles (tactile, thermique, douleur, humidité). Les premiers bourgeons gustatifs se développent à partir de la 20SA. In utero, le fœtus est apte à percevoir des molécules odorantes présentes dans le liquide amniotique et des odeurs variables au cours de la journée et de la grossesse. Il ressent également la saveur du liquide amniotique qu'il ingère.

#### 3.3.2.4.3. *Sensibilité auditive : l'ouïe*

La cochlée et l'organe de Corti se développent autour des 22-25 semaines de gestation. En effet, la première réponse corticale suite à un bruit entendu apparaît aux 26/27 SA. Le fœtus est alors capable

de percevoir (i) le bruit de fond intra utérin qui sont les bruits biologiques de la mère et du fœtus (battements de cœur, respiration, digestion, larynx) ; (ii) une atténuation des stimuli externes et (iii) la voix à partir de 60 dB, avec un statut privilégié pour la voix maternelle.

#### 3.3.2.4.4. *Sensibilité visuelle : la vue*

La formation de l'œil débute dès la 3<sup>e</sup> semaine de gestation par l'expansion latérale du prosencéphale. La stratification de la rétine est complète vers le 7<sup>e</sup> mois de gestation. Le nouveau-né a une acuité visuelle soixante fois plus faible que l'adulte. Il n'a pas d'accommodation, il voit flou et la vision des couleurs est diminuée (peu de cônes). Il n'est pas capable de percevoir le monde en relief avant 3 mois (cf. ANNEXE II).

Dans ce contexte, si la naissance de l'enfant est prématurée, cela peut entraver et stopper son développement neurosensoriel. L'environnement extérieur doit être adapté afin de ne pas altérer la poursuite de cette maturation.

#### 3.3.2.5. *Autres immaturités*

Un ictère (jaunisse) peut survenir en raison de l'immaturité hépatique des nouveau-nés. Il est dû à la dégradation naturelle des globules rouges et est soigné par photothérapie. L'immaturité des reins peut engendrer des irrégularités en termes de nutriments et de production d'érythropoïétine responsable de la production de globules rouges (Lacombe & Mayeux, 1995). L'immaturité du système immunitaire peut entraîner le développement d'infections et de pathologies graves chez l'enfant prématuré.

### 3.3.3. **Attachement parents-enfant**

#### 3.3.3.1. *La théorie de l'attachement*

John Bowlby décrit la théorie de l'attachement en 1969 comme un système inné ayant une fonction adaptative et étant une nécessité biologique et psychologique pour le nourrisson. L'attachement est un besoin primitif permettant la survie de l'individu et la reproduction de l'espèce.

Les conduites d'attachement se mettent en place progressivement chez l'enfant lors de la première année de vie. L'« **attachement** » se traduit par un comportement de l'enfant visant la recherche ou le maintien de la proximité d'un individu préféré nommé « figure d'attachement » ou « caregiver ». L'enfant recherche le soutien de sa ou ses figure(s) d'attachement lorsqu'il vit des situations de stress et d'inconfort. La figure d'attachement protège et réconforte l'enfant afin de diminuer ses comportements d'attachement et l'emmener vers l'individualisation. Ce système motivationnel réciproque est appelé le « **caregiving** ». Cela se traduit par la réalisation des soins parentaux. Les comportements d'attachement se développent donc dans un premier temps à mesure des interactions selon les réponses de la ou des figures d'attachement, puis devient une base sur

laquelle l'enfant construira son organisation psychique et ses capacités sociales. Un caregiving positif repose sur le fait que la figure d'attachement comprenne et réponde aux signaux de communication de l'enfant et qu'elle ait conscience que le nourrisson est un être-humain à part entière avec des pensées, des émotions et des désirs (Lahouel-Zaier, 2017).

Selon Ainsworth, il existe quatre types d'attachement : sécure, insécure-évitant, insécure-ambivalent/résistant et l'attachement désorganisé-désorienté. L'attachement sécure est un facteur de protection d'un bon développement psychologique. A contrario, un attachement désorganisé est un facteur de risque de la survenue d'un trouble psychologique. Ces profils permettent de décrire le mode de relation sociale de l'enfant et son degré de vulnérabilité face à un environnement stressant (Abergel & Blicharski, 2013).

Le DSM-V (cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux) classe les troubles de l'attachement. Il définit le Trouble Réactionnel de l'Attachement (TRA) comme une forme d'inhibition sociale et le Trouble de Désinhibition du Contact Social (TDCS) comme une forme de désinhibition sociale. Ces deux troubles sont décrits comme « un mode relationnel durable vis-à-vis des adultes qui prennent soin de l'enfant », engendré par « une carence de soins adaptés » (Crocq et al., 2016).

### *3.3.3.2. Impact de la prématurité sur le développement du caregiving (du point de vue des parents).*

La naissance prématurée met souvent à mal le lien parents-enfant. En effet, il est rapporté que les parents vivent souvent cette naissance comme une entrave à la période critique du troisième trimestre. Ils disent avoir manqué de temps pour préparer l'arrivée du bébé, que ce soit pour la préparation matérielle mais également dans la préparation psychologique. Les représentations mentales du futur bébé et de ce que sera le caregiving prédisent la qualité des interactions parents-enfant. Crawford a notamment montré que des représentations prénatales perturbées peuvent entraîner l'apparition d'un mode d'attachement désorganisé.

La mise en place du caregiving est également impactée par la séparation des parents avec leur bébé dès l'accouchement. Cela réduit le sentiment d'être responsable de l'enfant et compétent pour s'occuper de lui. L'ambivalence vie/mort et la médicalisation des actes de maternage peuvent entraîner des mécanismes de défense des parents vis-à-vis du bébé et des difficultés pour eux à prendre leur place de parents.

Les sentiments et émotions qui traversent les parents dès l'accouchement vont donc grandement impacter le lien parents-enfant. Il existe souvent un sentiment d'échec, de culpabilité et d'incompétence, notamment de la part de la mère qui pense être la cause de la naissance prématurée.

Les parents vivent des angoisses concernant la santé de leur enfant. Cela peut désorganiser le lien, soit en créant un détachement des parents vis-à-vis de leur enfant, soit en augmentant l'anxiété et en réduisant la dimension de plaisir.

Malgré toutes ces entraves à la mise en place du caregiving, des études récentes (Lahouel-Zaier, 2017) montrent une réduction de l'impact de la prématurité sur le lien parents-enfants. Cela pourrait être expliqué par l'évolution des services de néonatalogie et le soutien accordé aux parents par les équipes soignantes.

### *3.3.3.3. Impact de la prématurité sur le développement de l'attachement (du point de vue du nouveau-né).*

Selon Bowlby, l'attachement se développe en quatre étapes. Celle qui nous intéresse est la période néonatale, lors de laquelle le nouveau-né utilise des comportements pour attirer l'attention de ses caregivers. Le nouveau-né est par conséquent capable de ressentir et de partager des émotions. Cela lui permet d'avoir des interactions très précocement avec ses parents, ce qui sera la base du développement du lien d'attachement. Il est donc important de favoriser les interactions entre l'enfant et ses parents à travers le toucher parental, le peau à peau, l'allaitement, et l'implication des parents dans les soins du bébé (Lahouel-Zaier, 2017).

Lors d'une naissance prématurée, le bébé ne peut plus appréhender en douceur la voix et la présence de ses parents comme in utéro. Il est stoppé et entravé dans ses apprentissages et subit de nombreuses agressions multi-sensorielles. Il est également séparé de ses parents, ce qui va engendrer une vulnérabilité et un isolement. Tout cela peut impacter le développement de l'attachement. En effet, il est important que l'enfant soit proche physiquement et émotionnellement de ses parents pour mettre en place un attachement sécurisé (Abergel & Blicharski, 2013).

De plus, de par une hospitalisation plus longue et des traitements et soins plus invasifs, les troubles associés à la prématurité sont des facteurs de risque de la mise en place d'un attachement insécure résistant.

### **3.3.4. Troubles développementaux**

L'étude EPIPAGE met en avant que 90% des enfants nés prématurés présentent entre l'âge de 2 à 8 ans des séquelles motrices, cognitives ou comportementales sans lésion cérébrale identifiable.

#### *3.3.4.1. Séquelles sensorielles*

Elles touchent 1 à 5% des enfants prématurés. Il peut s'agir de rétinopathie du prématuré qui entraîne le plus souvent une cécité ou une baisse de l'acuité visuelle. La prématurité peut également être la cause d'une perte de l'audition, c'est-à-dire d'une surdité ou d'une baisse de l'acuité auditive. Au

niveau des difficultés alimentaires, l'étude EPIPAGE 1 montre que 40% des enfants prématurés présentent des troubles (sélectivité alimentaire, réflexe nauséux antériorisé) contre 20% des enfants nés à terme (Marret et al., 2015).

#### 3.3.4.2. *Séquelles motrices*

Elles peuvent être très variables et leur degré de sévérité dépend souvent du terme. Les enfants prématurés peuvent souffrir de paralysie, de la monoplégie à la tétraplégie ; de paralysie cérébrale ; de spasticité ; de dystonie et de dyskinésie ; de troubles de la coordination, de troubles de l'équilibre ; de troubles de la motricité fine. Les troubles des habiletés motrices en âge scolaire sont présents chez 40% des enfants nés prématurés.

#### 3.3.4.3. *Séquelles cognitives*

##### 3.3.4.3.1. *Devenir cognitif global*

L'âge gestationnel a un impact sur les capacités cognitives de l'enfant prématuré. En effet, la diminution de l'âge gestationnel augmente le risque de déficit cognitif global (QI). On parle d'une perte de 1,5 à 1,7 de QI par semaine d'aménorrhée en moins. Dans l'étude EPIPAGE 1, les enfants nés prématurément présentaient quatre fois plus de retard mental global (QI<70) que les enfants nés à terme.

##### 3.3.4.3.2. *Difficultés scolaires*

On observe plus de redoublement chez les enfants prématurés par rapport aux enfants nés à terme, et l'obtention de diplômes moins élevés. La fréquence de redoublement chez les grands prématurés est de 20 à 30 %. On note chez ces enfants des difficultés diverses en lecture, en orthographe et en mathématiques. Cependant, les difficultés scolaires sont aussi étroitement liées au niveau socio-culturel.

##### 3.3.4.3.3. *Troubles du langage*

On observe chez les enfants prématurés des troubles du langage isolés ou associés à d'autres déficits cognitifs, avec une incidence variable entre 14 et 55 % selon les études. Le retard de langage peut se manifester précocement par une réduction du babillage, et du stock lexical. Entre 3 et 4 ans, on peut observer des difficultés d'expression au niveau lexical et syntaxique. A 6 ans, il existe une altération de la conscience phonologique - c'est-à-dire une diminution de la capacité à percevoir, découper, manipuler les unités sonores du langage (syllabe, rime, phonème) – et des difficultés de compréhension morpho-syntaxique. Une prise en charge orthophonique est alors souvent nécessaire pour améliorer la compréhension et l'expression langagière.

##### 3.3.4.3.4. *Trouble d'acquisition des coordinations*

Le trouble d'acquisition des coordinations, ou dyspraxie, est un trouble de la programmation et de l'automatisation du geste. Ce trouble a des répercussions importantes dans la vie quotidienne et est lié à des lésions frontales ou pariéto-occipitales. La dyspraxie chez l'enfant né prématuré est davantage impactée par des difficultés d'attention visuelle et de précision sensori-motrice. On observe également des difficultés praxiques touchant la sphère bucco-faciale.

#### 3.3.4.3.5. *Troubles de la mémorisation*

On retrouve des difficultés au niveau de la mémoire surtout chez les grands prématurés pour qui le risque est augmenté par 2 à 3,5. Les troubles touchent tous les domaines, la mémoire à court terme, ainsi que la mémoire de travail.

#### 3.3.4.3.6. *Comportement social*

Le risque de développer des traits autistiques est augmenté chez les enfants nés prématurés. On peut également observer des enfants souffrant de troubles des conduites émotionnelles, d'hyperactivité, d'anxiété, d'agressivité, de dépression. Les troubles oppositionnels sont plus fréquents à l'adolescence et les troubles psychiatriques plus fréquents chez l'adulte.

#### 3.3.4.3.7. *Troubles de l'attention*

20 à 30 % des grands prématurés présentent des troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité et hyper-impulsivité. Ce trouble est plus fréquent chez les garçons. Des troubles de l'attention sont aussi rapportés en cas de prématurité modérée, et sont souvent associés à un trouble dysexécutif. Il est rapporté que pour l'enfant né prématuré, le défaut d'attention est lié à une faiblesse de la mémoire de travail visuo-spatiale.

#### 3.3.4.3.8. *Troubles exécutifs*

Les troubles dysexécutifs sont une altération des circuits fronto-thalamo-striataux. Ils sont fréquents, précoces et durables et se révèlent le plus souvent à l'âge scolaire. Ils persistent jusqu'à l'adolescence voire l'âge adulte et peuvent être responsables des problèmes d'apprentissage (Marret et al., 2015).

## 4. Les troubles alimentaires pédiatriques du nouveau-né

### 4.1. Terminologies

En se basant sur le cadre de la CIF (*Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*), une équipe pluridisciplinaire américaine a récemment mis en avant une nouvelle terminologie remplaçant la pluralité des termes qui existaient pour parler des difficultés alimentaires de l'enfant (troubles de l'oralité alimentaire et des fonctions oro-myo-faciales (TOA), dysphagie pédiatrique, dysoralité, troubles de la déglutition, etc.). Ce sont les **troubles alimentaires pédiatriques** (TAP). Ce terme provient de la volonté de créer une définition universelle, en

regroupant les dimensions médicales, nutritionnelles, alimentaires et psychosociales liées à l'alimentation et de favoriser la collaboration entre professionnels.

## **4.2. Définition et étiologies**

Les troubles alimentaires pédiatriques sont définis comme une « altération de l'apport oral qui n'est pas adapté à l'âge et qui est associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire et/ou psychosocial ». Les critères diagnostics sont décrits dans l'ANNEXE IV (Goday et al., 2019). Les TAP du prématuré peuvent être dus à ses immaturités (cf. 3.3.2) et aux expériences négatives vécues dans les services de néonatalogie (cf. 2.2) (Matausch, 2004).

## **4.3. Sémiologies**

Les TAP du nouveau-né prématuré comprennent (i) les troubles de la succion (défaut de mouvements de langue, fuite de lait, dépression intra-orale) ; (ii) les troubles de la déglutition (toux ou fausses routes, encombrement pharyngé) ; (iii) l'insuffisance vélaire (reflux nasal) ; (iv) les troubles de la ventilation (difficultés cardiorespiratoires pendant l'alimentation) ; (v) les troubles de la coordination succion-déglutition-respiration (mauvaise prise alimentaire, défaut de reprise inspiratoire) ; (vi) les troubles sensoriels (réflexe nauséux important, refus des prises alimentaires) ; (vii) les troubles gastriques (RGO, vomissements fréquents) (Abadie, 2008; Lecoufle, 2020).

## **4.4. La prise en soin**

### **4.4.1. Par quels professionnels ?**

La prise en soin des TAP est réalisée par une équipe pluridisciplinaire au sein des services de néonatalogie (cf. 2.3). L'orthophoniste, lorsqu'il est présent au sein du service, intervient auprès des nouveau-nés ayant des difficultés alimentaires. Sa prise en soin se divise en trois axes principaux : (i) l'intervention auprès de l'enfant ; (ii) l'accompagnement parental ; (iii) le travail pluridisciplinaire avec l'équipe soignante. L'objectif de cette prise en soin est la restauration du plaisir oral et l'augmentation des prises alimentaires.

### **4.4.2. En quoi consiste-t-elle ?**

#### *4.4.2.1. Bilan*

Les bilans peuvent être réalisés dès la naissance du bébé. Ils permettent d'objectiver les compétences et difficultés du nouveau-né afin que son accompagnement par l'équipe pluridisciplinaire soit le plus adapté possible.

##### *4.4.2.1.1. Recueil des éléments anamnestiques et observation de l'enfant.*

Le recueil des éléments d'anamnèse se fait au sein du dossier médical, auprès de l'équipe pluridisciplinaire suivant le nouveau-né, auprès des parents et en observant le bébé. Les éléments qu'il faudra récolter concernent le déroulement de la grossesse, le terme de naissance et le déroulement de l'accouchement, les difficultés médicales ou prises de traitements particulières, l'environnement matériel et psychoaffectif, les modes de ventilation et de nutrition, l'installation et la posture, l'état de vigilance et d'éveil du nourrisson, la motricité globale, les mimiques, la communication (regards, sourires) (Geysse & Griotto, 2012; Lecoufle, 2020).

#### 4.4.2.1.2. *Evaluation*

L'orthophoniste évalue la motricité et la sensibilité de la sphère oro-faciale du nourrisson, les réflexes oraux, ainsi que la coordination succion-déglutition-respiration et l'alimentation. Il est important de ne pas faire de forçage lors de l'évaluation, en prêtant attention aux signes d'inconfort et de retrait du nourrisson qui sont un signal d'arrêt des sollicitations. Les gestes tactiles réalisés sur le nouveau-né doivent être fermes en allant du corps vers la zone oro-faciale, et accompagnés de mots rassurants pour l'enfant (Haddad, 2008; Thibault, 2017).

#### 4.4.2.2. *Prise en soin*

##### 4.4.2.2.1. *Accompagnement parental*

L'accompagnement parental est la base de la prise en soin orthophonique en service de néonatalogie. Il est un soutien, avec le reste de l'équipe soignante, dans la parentalité et la mise en place du lien d'attachement parents-enfant (Lahouel-Zaier, 2017). Placer les parents comme partenaires et co-observateurs des signaux envoyés par le bébé les remet en confiance, les responsabilise et leur redonne leur rôle de parents. Impliquer les parents dans la prise en soin du bébé prématuré, l'alimentation et les autres soins du quotidien permet de leur redonner un sentiment de compétence. L'appui sur l'équipe pluridisciplinaire permet de réduire les inquiétudes et de ressentir l'empathie des professionnels (Abadie, 2014). Il apparaît donc primordial de prendre en compte les familles dans leur niveau social, psychique, leurs coutumes et leurs règles de vie afin de les impliquer au mieux auprès de leur enfant. L'objectif est de les informer et de les valoriser dans leurs prises de décision pour les accompagner vers l'autonomie (Geysse & Griotto, 2012). Cet accompagnement apparaît hétérogène d'un service de néonatalogie à un autre (Casper et al., 2012).

##### 4.4.2.2.2. *Sollicitations sensorielles*

Les sollicitations sont des stimulations sensorielles proposées au nouveau-né, qui a le droit de les accepter et de les refuser. L'observation des signes d'approche et de retrait est donc primordiale lors de la réalisation de ces stimulations. L'objectif est de réinvestir les sphères corporelle et oro-faciale

de manière positive (Girard & Negre, 2020). Ces sollicitations sont proposées à l'enfant avant de réaliser des essais alimentaires et elles vont stimuler tous les sens. Il est important de rappeler que la sensorialité et l'alimentation sont très liées, et qu'elles s'influencent réciproquement. Ainsi, rétablir une sensorialité positive permettra de faciliter les prises alimentaires.

- Les sollicitations kinesthésiques

**Le corps :** Elles consistent en premier lieu à l'enveloppement du bébé dans les deux mains en position fœtale, afin de favoriser l'endormissement, l'apaisement et l'organisation motrice. Cela est suivi d'un massage des bras et des jambes, avec un toucher franc toujours de l'extérieur vers l'intérieur. La technique du peau-à-peau est également bénéfique pour le nourrisson, ainsi que pour les parents, car elle renforce le lien d'attachement et permet à l'enfant de percevoir des sensations tactiles, thermiques et olfactives rassurantes. Elle consiste à placer le bébé nu ou en couche en position fœtale sur la peau du torse du parent.

**La zone oro-faciale :** Les stimulations permettent d'accompagner le développement des réflexes oraux et de réduire l'hypersensibilité et les sensations douloureuses. Les massages débutent par les joues, suivis des lèvres, de l'intérieur de la bouche et de la langue (cf. ANNEXE V). Chaque sollicitation doit être réalisée deux à trois fois, en prenant le temps nécessaire pour accueillir les réactions du bébé. En cas de réflexe nauséux important, des massages de désensibilisation peuvent être proposés (cf. ANNEXE VI) (Senez, 2020). Il a été montré que la sollicitation de la succion non nutritive est bénéfique pour les nouveau-nés prématurés. Elle peut être faite en utilisant le doigt, la tétine, le coton-tige ou le sein (Abdallah et al., 2013; Girard & Negre, 2020; Haddad, 2007)

- Les sollicitations olfactives et gustatives

Le bébé, à la naissance, a une mémoire gustative et olfactive lui permettant de discriminer les odeurs qu'il connaît à celles qui pourraient être nocives pour lui. Dans le contexte de la néonatalogie, le nouveau-né va être amené à rencontrer des odeurs désagréables, et il semble primordial de restaurer un environnement sensoriel agréable. Les parents ou les soignants peuvent placer dans la couveuse des morceaux de tissus imbibés de lait maternel, d'une odeur sucrée comme la vanille ou de l'odeur des parents. Cela permet de réduire l'impact de la douleur et de diminuer le temps d'acquisition de l'autonomie alimentaire (Haddad, 2018). De plus, lors des sollicitations gustatives, nous allons d'abord solliciter l'odorat, puis stimuler le goût au sein, à la seringue, au coton-tige ou au doigt (Lyu et al., 2014).

- Les sollicitations auditives

Le stress des services de néonatalogie peut être réduit par la voix humaine, et notamment celle des parents. Il apparaît primordial que les soignants et les parents s'adressent à l'enfant et mettent des

mots sur leurs actions. Chanter des chansons aux nouveau-nés prématurés ou leur faire écouter de la musique permet également de rassurer les bébés et de stabiliser leur rythme cardio-respiratoire. (Girard & Negre, 2020).

- Les sollicitations visuelles

Il est possible de poser un drap avec des dessins colorés sur la couveuse afin de le protéger de la lumière agressive et de stimuler le nouveau-né lorsqu'il est éveillé (Geysse & Griotto, 2012).

#### 4.4.2.2.3. *Adaptations et aides*

Dans le cadre de la prise en soin des TAP, il est important que l'enfant ait une bonne posture pour pouvoir porter ses mains à sa bouche, et que sa tête ne soit pas en hyper-extension afin d'éviter l'apparition d'un RGO, de fausses-routes ou d'autres difficultés alimentaires. Le bébé doit donc être placé en enroulement pour favoriser une bonne coordination succion-déglutition-respiration et l'exploration sensorielle du nouveau-né. La position lors des prises alimentaires est également importante. Le bébé doit avoir la tête soutenue et alignée au tronc, soit en position latérale, soit en position semi-assise. Le nouveau-né est contenu, avec les bras et les jambes fléchis.

Lorsque l'enfant est alimenté de manière artificielle, la transition vers une alimentation orale va se faire via des essais alimentaires, précédés des stimulations sensorielles, lorsque le bébé est prêt (réflexes oraux fonctionnels) et ne montre pas de signes de retrait. Ces essais sont réalisés lors des phases d'éveil, en respectant le rythme de l'enfant. Plusieurs aides et adaptations pourront être proposées à l'enfant lors de l'alimentation orale :

- Le maintien du maxillaire inférieur du bébé pour l'aider à maintenir la dépression intra-buccale.
- Une seringue, avec un embout adapté, déclenche le réflexe de succion en injectant le lait dans la bouche de l'enfant. Celui-ci ne réalise donc pas d'aspiration.
- La tasse est utilisée pour les enfants capables d'aspirer le lait et de le déglutir, mais qui ont une immaturité au niveau de la succion.
- Le dispositif d'aide à la lactation (DAL) est une technique utilisée lorsque la succion n'est pas assez efficace et complémente l'alimentation orale. Il peut être utilisé au doigt ou au sein. Il s'agit d'une sonde reliée à un biberon de lait placée dans la bouche du bébé lorsque celui-ci tète.
- Une tétine adaptée, dont le type sera déterminé en recherchant au doigt le point maximum de pression de la langue. Cela nous indiquera également jusqu'où enfoncer la tétine pour que la succion soit la plus efficace possible (Geysse & Griotto, 2012; Haddad, 2007).

# **MATERIEL ET METHODE**

## **1. Hypothèses de recherche**

Suite à la nouvelle organisation des services de néonatalogie, cette étude vise à déterminer la qualité de la prise en soin des nouveau-nés souffrant de troubles alimentaires pédiatriques dans les services de néonatalogie en France, et d'identifier comment sont inclus les parents dans cette prise en soin. Suite à cet état des lieux, l'objectif est de créer un dessin animé à destination des parents d'enfants prématurés présents dans les services de néonatalogie. Celui-ci permettra de sensibiliser les parents à l'impact de la prématurité sur le développement de leur enfant, ses émotions et ses ressentis. Ils auront un espace pour réfléchir à leur rôle et à leurs compétences en tant que parents. En collaboration avec les soignants, ils pourront aider au mieux leur enfant dans ses difficultés alimentaires.

Les troubles alimentaires pédiatriques sont fréquents chez les nouveau-nés prématurés, à cause de leurs immaturités et des possibles agressions sensorielles de la néonatalogie. Pour limiter leurs impacts sur le développement du bébé, son alimentation et le lien d'attachement avec ses parents, il apparaît primordial que les professionnels de néonatalogies soient formés, mais également que les parents soient sensibilisés pour qu'ils accompagnent au mieux leur enfant. En effet, il est important de rappeler que les professionnels du soin sont un soutien à un instant-T de la vie de l'enfant, alors que les parents sont présents au quotidien. Dans ce contexte, il semble important de soutenir et d'informer les parents au sein des services de néonatalogie pour amener chez eux la réflexion suivante : « Comment puis-je aider mon enfant à grandir correctement et dans les meilleures conditions ? ». L'orthophoniste, professionnel de l'oralité, a un rôle à jouer dans ce travail d'accompagnement parental et de prévention, même s'il est à ce jour encore peu présent dans les services de néonatalogie. Les hypothèses de ce mémoire sont donc les suivantes :

- La prise en soin des nouveau-nés ayant des troubles alimentaires pédiatriques a évolué depuis l'apparition des programmes de soins de développement dans les services, mais peut encore être améliorée.
- L'inclusion des parents est davantage réalisée au sein des services de néonatalogie, mais ils sont encore trop peu valorisés et accompagnés dans leur rôle. Ils participent et observent les soins, mais ne sont pas acteurs, c'est-à-dire qu'ils ne prennent pas forcément part aux décisions concernant leur enfant.

- Un temps donné aux parents pour se rendre compte des émotions et ressentis de l'enfant et pour réfléchir à sa prise en soin en partenariat avec les soignants sera bénéfique pour son développement sur le long terme.

## 2. Enquête auprès des services de néonatalogie

### 2.1. Conception, cadre et participants à l'étude

Lors de cette étude descriptive, l'enquête a été réalisée à l'aide d'un questionnaire informatisé transmis à 20 services de néonatalogie. Les 20 services ont été sélectionnés en amont de l'envoi des questionnaires. Sont incluses dans l'étude les maternités publiques ou privées de type IIa, IIb ou III de France métropolitaine. Le recueil de toutes ces maternités est basé sur la cartographie de la Société Française de Néonatalogie (*Société Française de Néonatalogie*, s. d.). Elles ont par la suite été subdivisées en sous-groupes en fonction des régions et du type d'hôpital et sélectionnées selon une stratégie stratifiée (cf. Tableau 1).

Nombre de services sélectionné dans chaque sous-groupe		Types d'hôpitaux		Total
		Centres hospitaliers universitaires (CHU)	Centres hospitaliers (CH)	
Régions de France métropolitaine	Île-de-France	1	1	2
	Auvergne-Rhône-Alpes	2	1	3
	Bretagne-Normandie	1	2	3
	Pays de la Loire-Centre	1	1	2
	Haut-de-France	1	1	2
	Bourgogne-Grand-Est	1	2	3
	Nouvelle-Aquitaine	1	1	2
	Occitanie	1	1	2
	PACA	1	0	1
<b>Total</b>		10	10	20

**Tableau 1** : Tableau représentant le nombre de services sélectionnés pour la passation du questionnaire en fonction des régions de France métropolitaine et des types d'hôpitaux.

Les questionnaires ont été remplis par un cadre de santé, un professionnel soignant ou un professionnel paramédical au sein d'un service de néonatalogie sélectionné.

Le questionnaire a été réalisé sur la plateforme en ligne FormsOffice, parce qu'il permet de diffuser rapidement le questionnaire et de récolter et d'interpréter facilement les résultats.

La réalisation du questionnaire a nécessité une recherche bibliographique conséquente, pour qu'il soit complet et concis, et soit ainsi rempli en une dizaine de minutes. Les questions qui le composent sont autant ouvertes que fermées. Les questions fermées sont plutôt proposées en première intention, et sont suivies de questions ouvertes afin de laisser à la personne interrogée la possibilité de donner des explications plus étayées et de ne pas influencer ses réponses. Le questionnaire est composé de 25 questions scindées en quatre parties :

I. Présentation du service de néonatalogie

Ces questions portent sur le type de prise en charge périnatal, la taille et les professionnels présents au sein du service de néonatalogie, et permettent de connaître le poste occupé par la personne qui répond au questionnaire.

II. Professionnels concernés par la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques

Cette partie interroge sur la formation des professionnels concernant la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques, ainsi que sur le nombre et le type de professionnels s'occupant de cette prise en soin.

III. Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques

Les questions concernent les adaptations, le contenu de la prise en soin des troubles alimentaires des nouveau-nés prématurés et l'accompagnement parental réalisé au sein des services. L'objectif est d'évaluer la qualité de la prise en soin des TAP au sein des services interrogés.

IV. Création d'une application mobile

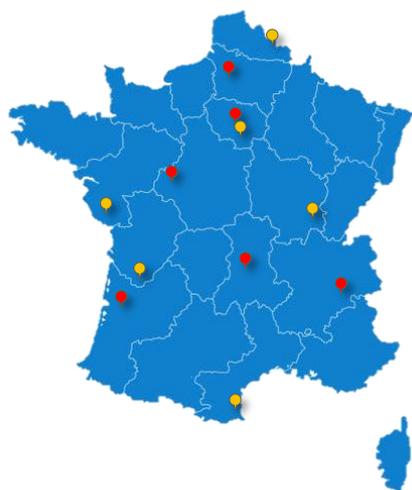
L'objectif de départ était de créer une application mobile formative et informative à destination des parents d'enfants souffrant de troubles alimentaires pédiatriques, qui pourrait être conseillée et utilisée après la réalisation d'un bilan objectivant les troubles. Cette partie questionne les professionnels sur l'apport d'une telle application dans la prise en soin des TAP et l'accompagnement parental. Les résultats m'ont amené à changer de support (cf. Résultats et Discussion) (Cf. ANNEXE VII).

Le questionnaire a été diffusé auprès des 20 services de néonatalogie le 7 octobre 2021 par email. Les email et le consentement ont été recueillis en amont lors d'appels téléphoniques.

## 2.2. Limites

Seulement 12 réponses ont été obtenues sur les 20 services de néonatalogie sondés. Cela rend l'échantillon de l'étude petit, mais la répartition entre centres hospitaliers et centres hospitaliers universitaires reste équitable. De plus, un petit échantillon se justifie par le faible nombre de maternité de type IIa, IIb et III qui étaient au nombre d'environ 270 en 2016 (Fresson et al., 2017).

Voici la répartition finale des services de néonatalogie ayant répondu au questionnaire.



**Figure 1:** Carte représentant les services de néonatalogie ayant répondu au questionnaire en France métropolitaine.

● Centres hospitaliers

● Centres hospitaliers universitaires

## 2.3. Analyse statistique

L'analyse des données qualitatives issues du questionnaire se fera de manière descriptive à travers le calcul de pourcentages. Seules deux questions ont nécessité la réalisation d'une analyse statistique à l'aide du test-t student non apparié. Les résultats seront représentés à l'aide de tableaux, de diagrammes circulaires, de diagrammes en barre, de radars et une boîte à moustache. Le logiciel Excel a été utilisé pour réaliser les tests statistiques, les calculs de pourcentages et les graphiques.

## 2.4. Ethique

L'emploi de la plateforme FormsOffice permet une anonymisation des données, ce qui permet de respecter la réglementation RGPD (Règlement Général de Protection des Données). De plus, le consentement a été recueilli auprès de chaque service de néonatalogie lors d'appels téléphoniques ou d'échanges d'email. Une note d'information était également présente au début du questionnaire explicitant les objectifs du questionnaire et le mode de recueil des données.

## 3. Présentation du dessin animé

Suite à la réalisation de l'enquête auprès des services de néonatalogie, ce mémoire a pour objectif de créer un matériel à destination des parents.

En effet, le rôle des parents dans les prises de décision en service de néonatalogie et leur inclusion dans les soins apparaît aujourd'hui primordial, compte tenu de l'évolution de la loi et de la médecine en France et dans le monde. En effet, le paternalisme médical tend à disparaître pour laisser place à un partenariat entre personnel médical et patient. Cela est soutenu par les recommandations internationales de White et celles de la SFN (*Société Française de Néonatalogie*, s. d.; White et al., 2013).

Le matériel créé aura donc la forme d'un dessin animé. C'est un matériel qui se veut attractif et qui pourra être adapté aux capacités de compréhension des parents. En effet, il est imagé et sous-titré, et un langage simple et accessible est utilisé. Il a été réalisé à l'aide de logiciels Adobe Creative dont Photoshop, Character Animator, Media Encoder et Premiere Pro. Des images et des sons libres de droit, issus des banques gratuites pexels.com, pixabay.com, stock.adobe.com et lasonotheque.org, ont été utilisés (cf. ANNEXE VIII).

Le dessin animé apporte des informations sur les services, les soins et prises en soin en néonatalogie. Il a pour objectif d'inciter les parents à prendre leur rôle auprès de leur enfant, même si le contexte de la néonatalogie leur fait peur ou les freine. L'objectif est n'est pas de leur donner des solutions toutes faites mais de les faire réfléchir par eux-mêmes aux solutions adaptées à leur situation. Le dessin animé pourra être une médiation permettant de créer un espace de parole où les parents pourront exprimer leurs ressentis, leurs émotions, leurs questionnements et leurs besoins. Les professionnels présents seront à leur écoute, pourront répondre à leurs questions et guider leurs réflexions. Le but est d'amener le parent à se sentir compétent pour prendre soin de son enfant, en tant que caregiver, et à prendre les décisions les plus bénéfiques pour le développement du bébé.

L'histoire décrite à travers le dessin animé est racontée par un nouveau-né prématuré commençant sa vie dans un service de néonatalogie. Des informations sont apportées à travers son récit, sur les items suivants :

- L'urgence de la naissance : angoisses parentales, diminution du sentiment de compétence.
- La séparation enfant-parents et son vécu.
- Les aides vitales mises en place auprès des nouveau-nés pris en soin dans les services de néonatalogie : assistance respiratoire, nutrition artificielle.
- Les ressentis du bébé : signes de confort et d'inconfort, agressions sensorielles, besoin de la présence des parents.

- Les aides et soins apportés par l'équipe soignante et paramédicale : sollicitations, peau à peau, succion non nutritive.
- Le rôle de l'orthophoniste et la nature de sa prise en soin.
- La sortie de la maternité et la continuité des soins : inciter à demander un bilan orthophonique si les difficultés alimentaires persistent.

Voici le script du dessin animé ci-dessous.

« Bonjour, moi c'est Tom ! Je ne suis pas encore arrivé dans votre monde, je vous parle du ventre de ma maman. He ho !

Cette personne, ma maman, elle est incroyable. Je ne suis pas encore là qu'elle prend déjà soin de moi. Elle me parle, me câline, me nourrit et puis elle m'aime. Je suis juste en dessous de son cœur alors je le sais.

Et lui, c'est mon papa. Lui aussi, il m'aime et il est déjà inquiet pour moi, ma santé, mon bien-être... un papa poule quoi !

Moi, j'ai envie de sortir, je ne suis plus très bien ici et je sens qu'il faut que j'aille les voir, en vrai. C'est vrai que je ne suis pas tout à fait prêt mais peu importe. C'est maintenant que ma vie commence !

En découvrant ce nouveau monde, j'ai pu voir papa et maman très vite, puis des dames que je ne connais pas (mais très gentilles) m'ont emmené dans un nouvel endroit. J'entends plein de sons, je sens de nouvelles odeurs et je distingue des formes un peu floues. Je ne comprends pas tout ce qui se passe mais je sens une inquiétude et une agitation autour de moi. Comme j'ai froid, on m'a enveloppé dans une couverture et on m'a couché dans une grande boîte vitrée.

J'ai du mal à respirer tout seul, l'air froid qui passe dans mes poumons, c'est une nouvelle sensation très étrange ! Du coup, on m'a mis quelque chose sur le nez pour m'aider. On a aussi mis plein de fils sur moi branchés à des grosses machines. Les dames m'ont dit que c'était pour voir si j'allais bien. Tout ça c'est un peu désagréable... et très fatigant ! Du coup je me suis endormi.

En me réveillant, j'ai super faim, alors je crie pour appeler papa et maman. Ce sont des dames qui sont venues me voir. Elles m'ont expliqué qu'elles allaient chercher mes parents puis qu'elles me donneraient à manger. Maman a essayé de me donner du lait, elle m'a pris dans ses bras et m'a donné le sein, mais je n'ai pas réussi à aspirer, pourtant j'ai essayé ! Alors, les dames ont dit qu'elles allaient me mettre un tuyau dans le nez pour me nourrir, jusqu'à ce que je sois capable de manger

tout seul. Tous ces fils et ces tuyaux, ça commence à faire beaucoup ! Papa et maman me prennent dans leurs bras pendant qu'on me nourrit par le tuyau. Ils sont très inquiets, parce qu'ils ne font que demander aux dames comment je vais, si je n'ai pas mal, si c'est grave. Moi je suis content quand je suis avec eux, même si tout ça ce n'est pas très agréable. Les dames ont dit à papa et maman qu'une orthophoniste allait venir me voir pour m'aider à manger correctement. Moi je ne sais pas du tout ce que c'est une orthophoniste ! Papa et maman sont restés un peu avec moi, ils m'ont fait des câlins à travers la vitre de la couveuse. Les dames s'occupent très bien de moi, mais je préfère quand je suis avec mes parents. Quand j'ai besoin d'eux et qu'ils ne sont pas là, je crie pour les appeler mais ils ne viennent pas toujours... ce sont les dames qui viennent. Ça me rend triste quand ils ne sont pas là, et je sais que ça les rend tristes aussi.

Une nouvelle dame est venue me voir un matin. Elle m'a dit que c'était elle l'orthophoniste, et qu'elle venait pour m'aider à manger normalement. Elle me raconte tout ce qu'elle fait, comme les autres dames d'ailleurs, et elle me demande tout le temps comment ça va. Elle est vraiment gentille. Elle a demandé à papa et maman de venir, pour qu'on soit tous les quatre. Elle m'a massé les bras et les jambes, c'était bizarre au début, mais c'était chaud et agréable. Elle a ensuite touché mon visage. C'était agréable, sauf quand elle allait vers mes lèvres et mon nez. Là, je tournais la tête parce que ça me gênait trop. Alors elle a arrêté et elle m'a dit que ce n'était pas grave, et qu'elle recommencerait tout doucement la prochaine fois. Ensuite, elle m'a fait sentir des odeurs sucrées, et ça sentait trop bon ! Parce que d'habitude je ne sens que l'odeur du tuyau et du plastique, et c'est pas très agréable. Elle a aussi donné plein de conseils à papa et maman. Elle leur a dit que c'était bien s'ils me parlaient beaucoup, parce que même si je ne sais pas parler, je comprends. Et ça c'est vrai, j'aime bien quand ils sont là et qu'ils me parlent, j'ai moins peur et je suis heureux.

L'orthophoniste est revenue me voir un petit moment chaque jour. Elle a continué à me faire des massages, à me faire sentir des odeurs, et elle a même mis un drap sur ma couveuse avec des dessins de papa et maman dessus. A chaque fois, papa et maman sont là, ils me parlent, me chantent des chansons, me font des câlins, et je me sens bien. Au fur et à mesure, j'ai accepté que l'orthophoniste me masse les lèvres et même l'intérieur de la bouche. Si je montre que je n'aime pas ce qu'elle fait, elle arrête tout de suite, mais je trouve ces massages de plus en plus agréables. Comme je m'en sortais bien, elle m'a fait goûter des choses avec son doigt. Je me suis mis à sucer, et franchement c'était super bon ! L'orthophoniste m'a dit que je suçais de mieux en mieux, et que j'allais pouvoir essayer de boire tout seul. Et que si j'y arrivais bien je pourrais rentrer à la maison, avec papa et maman. Trop bonne nouvelle !

Les dames m'ont donné une tétine la journée, j'aime bien et ça m'apaise.

J'ai commencé à boire le lait avec une seringue, j'y suis plutôt bien arrivé et tout le monde m'a félicité. J'étais trop fier.

Plus tard, maman a réessayé de me donner le sein, mais avec l'aide d'un tuyau qui venait en plus dans ma bouche et qui me donnait un peu plus de lait si je n'arrivais pas à en aspirer suffisamment. Les dames et l'orthophoniste ont bien tout expliqué à papa et maman, et on a testé cette technique tous ensemble. Le début était un peu difficile, mais j'ai réussi à boire ! On m'a dit que si je continuais à un bien manger comme ça, j'allais boire de plus en plus au sein et on m'enlèverait le tuyau dans le nez. Donc je m'applique à boire correctement au sein ! Papa et maman sont trop contents, et moi aussi.

Un jour, le médecin et les dames ont dit à papa et maman que j'étais prêt à rentrer à la maison. Je n'avais plus le tuyau dans le nez et je n'avais presque plus besoin d'aide quand je buvais au sein. Le médecin m'a dit que j'étais un beau et grand garçon et que je pouvais me débrouiller tout seul avec papa et maman à la maison. Tout le monde était joyeux, maman et papa ont préparé nos affaires et puis c'était l'heure du départ. Avant de partir, l'orthophoniste est venue nous voir et nous a dit que comme j'avais eu plein de sensations désagréables à la naissance, c'était possible qu'en grandissant j'aie des difficultés pour manger. Elle a dit que tout le travail qu'on avait fait ensemble réduisait cette possibilité, mais que dans le cas où ça arrive, ce n'était pas ma faute, et que ce serait bien d'aller voir une autre orthophoniste pour qu'elle m'aide à dépasser mes difficultés. Elle est vraiment trop gentille cette orthophoniste !

En fin de journée, on a dit au revoir à toutes les gentilles dames et messieurs, et c'était le moment de partir pour une nouvelle aventure, CELLE DE LA VIE ! Qu'est-ce que c'est excitant ! ».

# RESULTATS DU QUESTIONNAIRE

## 1. Présentation du service de néonatalogie

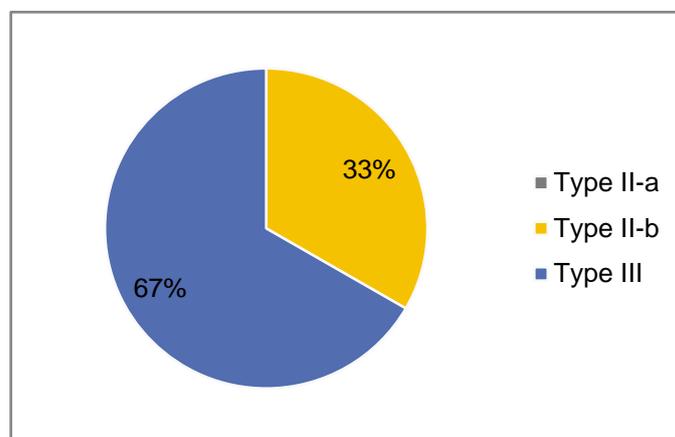
Douze services de néonatalogie ont répondu au questionnaire. Ils sont présentés dans le Tableau 2. La moitié de ces services sont des centres hospitaliers et l'autre moitié sont des centres hospitaliers universitaires.

Numéro	Nom du centre hospitalier	Ville	Région	Type de centre hospitalier
1	Hôpital Armand Trousseau	Paris	Ile-de-France	APHP (CHU)
2	Centre Hospitalier Universitaire de Bordeaux (Hôpital Pellegrin)	Bordeaux	Nouvelle-Aquitaine	CHU
3	Centre Hospitalier Universitaire de Tours	Tours	Pays de la Loire – Centre	CHU
4	Centre Hospitalier Universitaire Grenoble-Alpes	Grenoble	Auvergne-Rhône-Alpes	CHU
5	Centre Hospitalier Universitaire Gabriel-Montpied	Clermont-Ferrand	Auvergne-Rhône-Alpes	CHU
6	Centre Hospitalier Universitaire Amiens-Picardie	Amiens	Haut-de-France	CHU
7	Centre Hospitalier Départemental Vendée	La-Roche-sur-Yon	Pays de la Loire – Centre	CH
8	Centre Hospitalier de Valenciennes	Valenciennes	Haut-de-France	CH
9	Centre Hospitalier William Morey	Chalon-sur-Saône	Bourgogne-Grand-Est	CH
10	Centre Hospitalier d'Angoulême	Angoulême	Nouvelle-Aquitaine	CH
11	Grand Hôpital de l'Est Francilien	Coulommiers	Ile-de-France	CH
12	Centre Hospitalier Perpignan	Perpignan	Occitanie	CH

**Tableau 2 : Tableau représentant les services de néonatalogie français ayant répondu au questionnaire avec leur localisation (ville et région) et le type de centre hospitalier.**

CH : Centre Hospitalier, CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Parmi les services, 67% présentent une offre de soins de type III (unité de réanimation, une unité de soins intensifs, une unité de néonatalogie et une unité obstétrique). Les autres services sont de type II-b et n'ont pas d'unité de réanimation. Tous les services II-b font partie de centres hospitaliers non universitaires (CH). Aucun des services interrogés ne correspond à une offre de soin de type II-a (unité de néonatalogie et unité obstétrique) (cf. Figure 2).

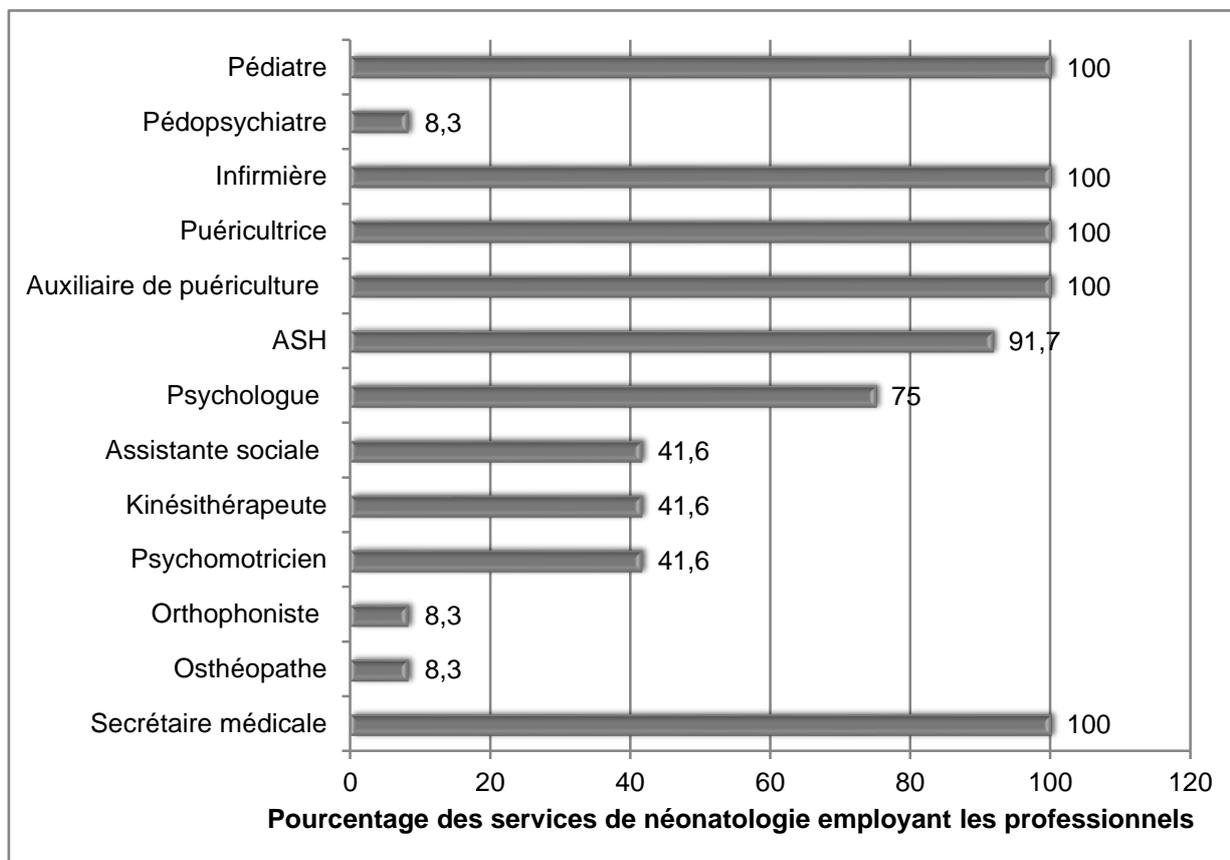


**Figure 2 : Diagramme circulaire représentant la répartition en pourcentage des services de néonatalogie en fonction de leur offre de soin.**

Les services interrogés ont des capacités d'accueil plus ou moins importantes, cela va de 10 à 48 lits, avec une moyenne de 37 lits. La capacité d'accueil des CHU n'est pas significativement plus élevée que celle des CH ( $p=0,29 > \alpha = 0,05$ ). 87 professionnels travaillent en moyenne au sein des services interrogés, le plus petit service employant 30 professionnels et les plus grands 110 professionnels. De la même manière, le nombre de professionnels travaillant au sein des CHU n'est pas significativement plus élevé que le nombre de professionnels travaillant au sein des CH ( $p=0,18 > \alpha = 0,05$ ).

Les types de professionnels travaillant au sein des services de néonatalogie sont représentés dans la Figure 3. Tous les services sont pourvus de pédiatres, d'infirmières, de puéricultrices, d'auxiliaires de puériculture et de secrétaires médicales en quantités différentes. 9 services sur 12 ont un ou des psychologues dont un présent à 80%. 5 services sur 12 ont une assistante sociale, dont une présente à 10% et une un jour par semaine. 2/3 des services offrent une possibilité de prise en soin paramédicale, mais aucun des professionnels paramédicaux n'est disponible à plein temps dans ces services. En effet, 5 services sur 12 offrent la présence de kinésithérapeutes, dont un présent à 50%, un intervenant deux jours par semaine et un intervenant à la demande du service. 5 services sur 12 bénéficient de psychomotriciens intervenant à 75%, 50%, 20% ou deux jours par semaine. Un

service a un ostéopathe. Une orthophoniste intervient à 50% sur un des services de néonatalogie interrogés.



**Figure 3 : Diagramme en barres représentant le pourcentage de services de néonatalogie interrogés employant les différents types de professionnels cités.**

ASH : Agents des Services Hospitaliers

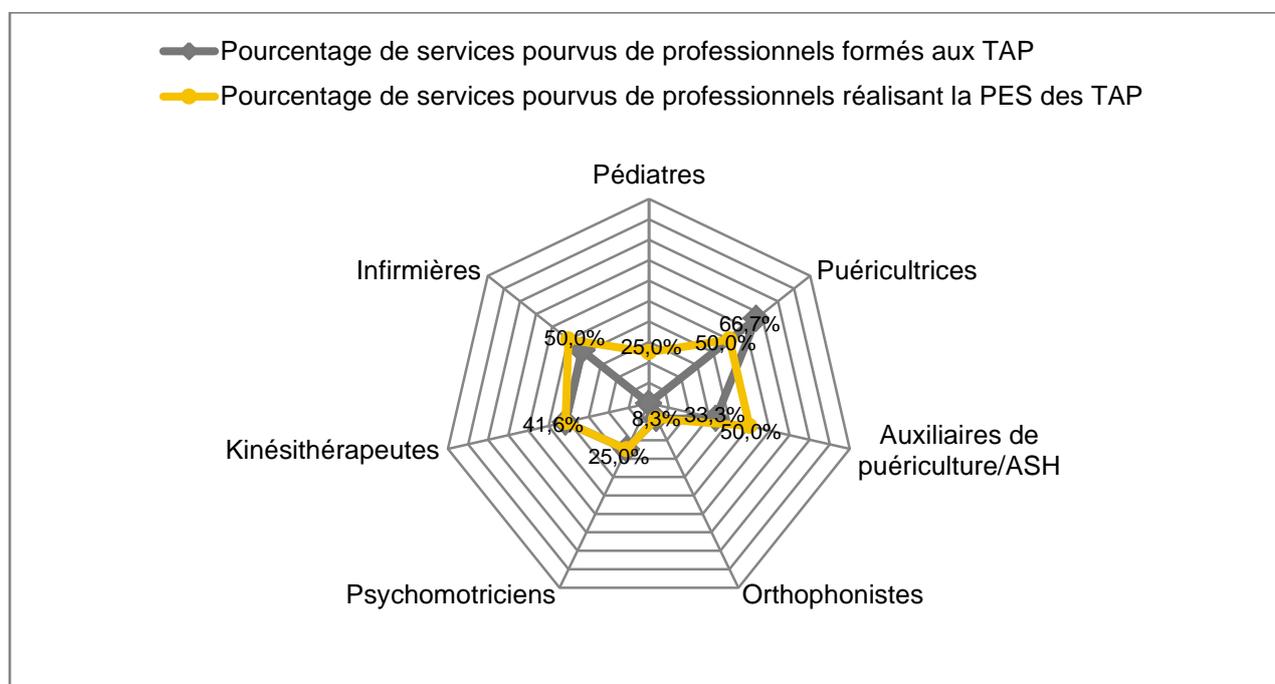
## **2. Professionnels concernés par la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques**

2 des 12 services de néonatalogie interrogés ne sont pas pourvus de professionnels formés aux troubles alimentaires pédiatriques. Les 2 services sont au sein de CH.

Parmi les autres services, les professionnels formés aux TAP sont des infirmières, des puéricultrices, des auxiliaires de puéricultures et ASH, des kinésithérapeutes, des psychomotriciens et une orthophoniste. Il n’y a pas de pédiatre formé au sein de ces services.

Certains professionnels intervenant auprès des nouveau-nés n’ont pas reçu de formation spécifique à la prise en soin des TAP. Le pourcentage de professionnels prenant en charge les TAP est supérieur

au pourcentage de professionnels formés pour les infirmières, les pédiatres et les auxiliaires de puéricultures et ASH. La répartition des services pourvus de professionnels formés aux TAP et de ceux pourvus de professionnels réalisant la prise en soin des TAP est représentée dans la Figure 4.

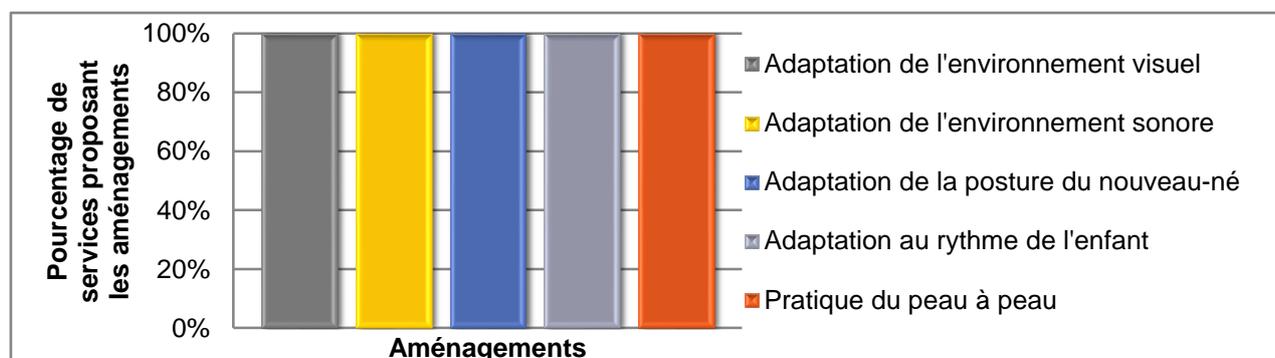


**Figure 4 :** Radar représentant le pourcentage de services de néonatalogie pourvus de professionnels formés aux TAP et le pourcentage de services néonatalogie pourvus de professionnels prenant en soin les TAP en fonction des professions.

TAP : Troubles alimentaires pédiatriques, PES : prise en soin.

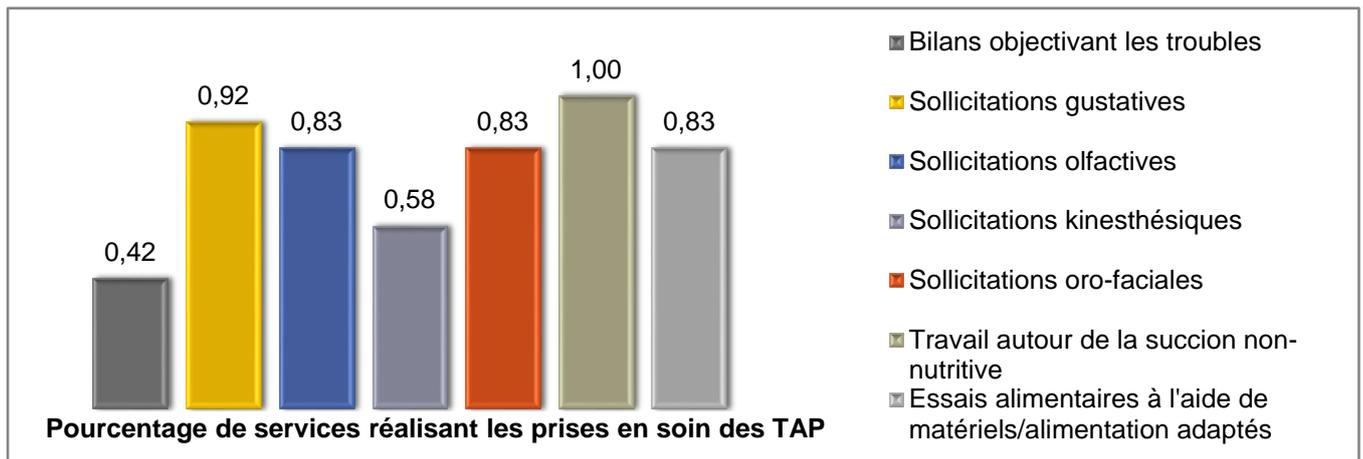
### 3. Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques

Tous les services interrogés bénéficient des aménagements proposés permettant de s'adapter aux capacités motrices et sensorielles des nouveau-nés (cf. Figure 5).



**Figure 5 :** Diagramme en barres représentant le pourcentage des services proposant les aménagements cités.

Plus spécifiquement pour les TAP (cf. Figure 6), 42% des services réalisent des bilans afin d’objectiver les troubles. Les sollicitations gustatives, les sollicitations olfactives et les sollicitations oro-faciales sont réalisées respectivement dans 92%, 83% et 83% des services de néonatalogie interrogés. Les sollicitations kinesthésiques sont réalisées dans 58% des services. 83% des services proposent la réalisation d’essais alimentaires. Dans tous les services, la succion non nutritive est sollicitée auprès des nourrissons.



**Figure 6 : Diagramme en barres représentant le pourcentage de services de néonatalogie interrogés réalisant les différentes prises en soin possibles pour les TAP.**

TAP : Troubles alimentaires pédiatriques.

Le tableau 3 recense les types de sollicitations, de manipulations, d’outils et de matériels alimentaires utilisés au sein des services.

<b>Bilan objectivant les troubles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Grille d’observation de Bullinger</li> <li>• Observation de temps de repas, de soins, des interactions avec les parents et les soignants</li> </ul>
<b>Sollicitations gustatives</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gouttes de lait (coton imbibé)</li> <li>• Lors de l’alimentation entérale</li> </ul>
<b>Sollicitations olfactives</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gouttes de lait (coton imbibé)</li> <li>• Lors de l’alimentation entérale</li> </ul>
<b>Sollicitations kinesthésiques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulations mains et pieds</li> </ul>
<b>Sollicitations oro-faciales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Massages circulaires</li> <li>• Massages des joues, des lèvres et de la bouche réalisés en fonction des réactions du bébé</li> <li>• Stimulation des points cardinaux et recherche du réflexe de fuissement</li> <li>• Utilisation de coton-tige, écouvillons</li> </ul>
<b>Travail de la succion non-nutritive</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réalisée avec du lait maternel</li> <li>• Réalisée lors de l’alimentation par sonde</li> <li>• Tétines adaptées</li> </ul>

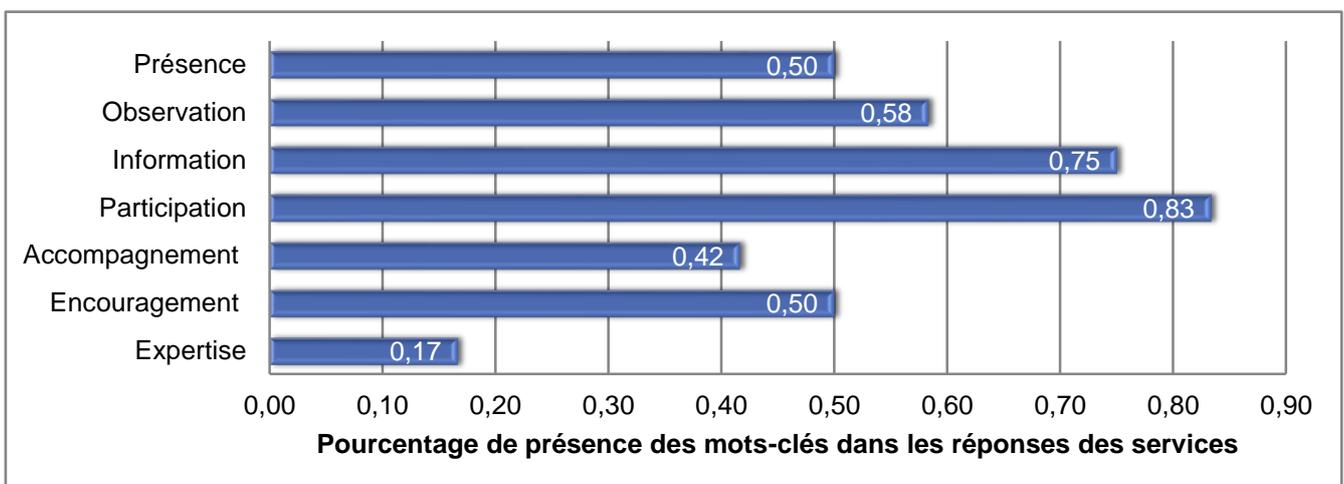
<b>Essais alimentaires</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alimentation : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Gouttes de lait, compresses imbibées de lait</li> <li>○ Solutions glucosées</li> </ul> </li> <li>• Matériel : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Méthode SOFFI</li> <li>○ Seringue</li> <li>○ Doigt et paille</li> <li>○ DAL</li> <li>○ SoftCup</li> <li>○ Sein</li> <li>○ Cuillère</li> <li>○ Tasse</li> <li>○ Biberons adaptés</li> </ul> </li> </ul>
----------------------------	--

**Tableau 3 : Tableau représentant les types de bilan TAP, de sollicitations gustatives, olfactives, kinesthésiques, oro-faciales, de travail de la succion non nutritive et de matériel/alimentation pour les essais alimentaires utilisés dans les services interrogés.**

TAP : troubles alimentaires pédiatriques, SOFFI : Support of Oral Feeding in Fragile Infants, DAL : Dispositif d'Aide à l'Allaitement, SoftCup : biberon-tasse.

Les nouveau-nés sont vus tous les jours par l'équipe soignante. Concernant l'équipe paramédicale, la fréquence de suivi des bébés est variable et dépend des disponibilités des professionnels, qui ne sont pas présents à temps plein au sein des services de néonatalogie.

Par ailleurs, tous les services disent inclure les parents dans la prise en soin de leur enfant. Concernant la nature de cette inclusion, la question était ouverte. Afin de la traiter, au mieux, les mots-clés les plus fréquents représentant l'inclusion des parents ont été extraits des réponses des douze services interrogés (cf. Figure 7).

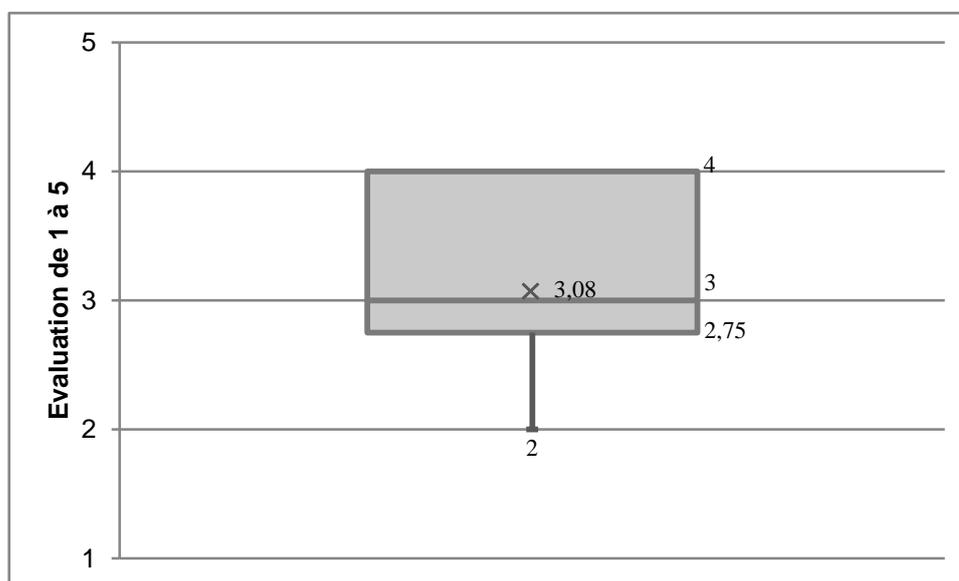


**Figure 7 : Diagramme en barres représentant le pourcentage de présence des mots clés dans les réponses données par les services de néonatalogie interrogés.**

On observe que les termes présents à plus de 50% dans les réponses des 12 services de néonatalogie sont les mots « participation » présent dans 83% des réponses, « information » présent dans 75% des réponses et « observation » présent dans 58% des réponses.

A la sortie de la maternité, un prolongement du suivi des enfants prématurés souffrant ou ayant souffert de TAP est proposé par 58% des services interrogés. La prolongation de ce suivi à l'extérieur peut prendre des formes variées. Un des services est en lien avec un réseau de professionnels suivant les enfants prématurés ; 3 services sur 12 disent proposer des rendez-vous pédiatriques réguliers à la sortie de la maternité ; 3 services sur 12 disent se mettre en relation avec des CAMSP si l'enfant a besoin d'un suivi ; un service se met en relation avec des professionnels libéraux pour assurer la suite du suivi ; dans un service, l'orthophoniste présente assure la suite du suivi si besoin.

Suite à ces questions concernant l'organisation des services et la prise en soin des TAP, les services interrogés devaient qualifier la qualité de leur prise en soin concernant les troubles alimentaires pédiatriques, sur une échelle allant de 1 étoile (1\*) à 5 étoiles (5\*). Les services interrogés estiment, en moyenne, la qualité de leur prise en soin à 3,08. Aucun des services n'a évalué la prise en soin des TAP très insuffisante (1\*) ni excellente (5\*) (cf. Figure 9).



**Figure 8 : Boîte à moustache représentant la distribution des évaluations des 12 services de néonatalogie concernant la qualité de leur prise en soin des TAP sur une échelle de 1 à 5.**

TAP : Troubles alimentaires pédiatriques.

#### **4. Création de l'application mobile**

L'objectif initial de ce mémoire était la création d'une application mobile à destination de parents d'enfants souffrant de TAP. L'application aurait contenu des supports vidéo formatifs présentant la réalisation des sollicitations et d'autres types de prise en soin ; un agenda / prise de notes permettant aux parents de noter leurs observations et l'évolution de leur enfant ; des fiches d'informations sur les troubles de l'oralité et le développement normal ; des notifications "rappel". Cette application aurait été conseillée et utilisée après la réalisation d'un bilan orthophonique objectivant les troubles de l'oralité.

La dernière partie du questionnaire envoyé aux services est dévolue à recueillir l'avis des professionnels concernant la création et l'utilisation d'une telle application. Les services interrogés estiment, en moyenne, les bénéfices de cette application à 2,90 sur une échelle de 1 à 5. Cette note moyenne est inférieure à la moyenne de l'échelle.

Le jugement du bénéfice est suivi d'une question ouverte permettant aux services de néonatalogie de justifier leur choix s'il le souhaitait. 6 services sur 12 ont justifié leur avis à travers la question ouverte. On retrouve dans les réponses données les termes suivants concernant l'application mobile : « diminution de l'interaction et du partenariat patient-soignant », « suppression des possibilités de personnalisation de la prise en soin », « position du soignant prise par les parents », « ne peut pas remplacer la prise en soin par un professionnel qualifié », « risque d'isolement des parents ».

# DISCUSSION

## **1. Analyse et interprétation des résultats du questionnaire**

### **1.1. Présentation du service de néonatalogie**

Les résultats obtenus au questionnaire ne sont peut-être pas représentatifs de tous les services de néonatalogie français, car seulement 12 services ont répondu au questionnaire sur 270 services présent en France métropolitaine (*Société Française de Néonatalogie*, s. d.). Cependant, cela donne une tendance de ce qui est réalisé aujourd'hui en France dans les services de néonatalogie. Ainsi, les résultats issus de ce mémoire peuvent amener les pratiques réalisées à évoluer et à s'améliorer.

Les services ayant répondu au questionnaire sont bien répartis géographiquement en France métropolitaine. De plus, ils sont répartis uniformément entre CH et CHU. 2/3 sont des services de type III et 1/3 de type II-b. Cependant aucun service de néonatalogie de type II-a, avec une offre de soins moins complète que les services de type II-b et III, n'a participé à l'étude. Ce mémoire ne permet donc pas de définir si ce type de service propose une offre de soin adaptée aux nouveau-nés prématurés pris en soin.

Les services interrogés sont différents au niveau du secteur géographique, de l'offre de soins, des capacités d'accueil, et des professionnels y travaillant. Cela favorise la présence d'une variété des pratiques au sein des établissements interrogés.

Concernant les professionnels travaillant dans les services, les équipes de soignants employées paraissent adaptées dans tous les services de néonatalogie interrogés. Des pédiatres, infirmières, puéricultrices et auxiliaires puéricultrices sont présents dans tous les services. Les quantités de professionnels et leur temps de présence sont différents selon les services et sont liés à leur capacité d'accueil. Cependant, concernant les équipes paramédicales et sociales, les services ont une offre de soin inégale. 2/3 des services interrogés disent offrir une possibilité de prise en soin paramédicale, mais celle-ci est souvent retreinte. En effet, aucun des services n'emploie de professionnel paramédical à temps complet. 5/12 services bénéficient de la présence de kinésithérapeutes et de psychomotriciens. Un unique service bénéficie de la présence d'un ostéopathe, et un autre d'un orthophoniste. Cela paraît très peu, même sur 12 services interrogés. En effet, rappelons que les psychomotriciens, les kinésithérapeutes et les orthophonistes sont des professionnels ayant reçu une formation spécifique à la prise en charge de ces troubles au sein de leur cursus universitaire.

## **1.2. Professionnels concernés par la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques**

Les résultats de cette seconde partie nous indiquent que 2 des services sur les 12 interrogés ne sont pas pourvus de professionnels formés aux troubles de l'oralité. Malgré la petitesse de l'échantillon, le nombre de services sans professionnel formé à la prise en soin des TAP apparaît déjà beaucoup trop élevé, quand on sait ce que les TAP peuvent entraîner dans le développement de l'enfant (cf. 3.3).

Dans les autres services, les kinésithérapeutes, psychomotriciens et orthophoniste sont tous formés à la prise en soin des TAP, car cela fait partie de leur champ de compétence. Cependant, le nombre de ces professionnels au sein des services est trop faible (cf. 1.1), les services de néonatalogie interrogés manquent donc de personnel paramédical spécialisé dans la prise en soin des TAP.

De plus, il est primordial que la prise en soin de ces troubles soit une préoccupation de tous les professionnels prenant en soin l'enfant. Ainsi, il serait bénéfique que tous les professionnels voyant l'enfant soient formés à la prise en soin de ces troubles, pour accompagner au mieux les nouveau-nés et leurs parents et limiter les répercussions que cela peut avoir sur leur santé et leur vie future.

Néanmoins, les résultats du questionnaire nous indiquent qu'aucun des services interrogés ne disposent de pédiatres formés à la prise en soin des TAP. Cela pose question, notamment car ils sont prescripteurs des prises en soin paramédicales et disposent d'un poids important dans les prises de décisions concernant la santé de l'enfant. Cependant, même si les pédiatres ne sont pas formés, 25% des services disent que les pédiatres présents participent à la prise en soin des TAP au sein de l'équipe pluridisciplinaire. 41.6% des services interrogés disposent d'infirmières formées, 2/3 des puéricultrices et 1/3 des auxiliaires de puériculture formées à la prise en soin des TAP, ce qui semble encore trop peu. De plus, certains services sont pourvus de professionnels réalisant la prise en soin des TAP, mais ceux-ci ne sont pas formés. Cela nous interroge également concernant la qualité de la prise en soin dans certains services.

## **1.3. Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques**

Concernant la qualité d'accueil et de prise en soin au sein des services interrogés, la totalité des services suivent les recommandations et le principe de soins de développement (cf. 2.2). En effet, tous les services disent s'adapter aux immaturités du nouveau-né prématuré (cf. 3.3.2). Ils aménagent l'environnement visuel pour ne pas agresser le nouveau-né dont la vue n'est pas encore suffisamment développée pour supporter de fortes intensités lumineuses. L'environnement sonore est également adapté et réduit, pour limiter les agressions auditives pouvant provoquer du stress et de l'inconfort pour le nouveau-né. La posture du nouveau-né est également prise en considération : il est maintenu

en quadriflexion pour favoriser un meilleur développement moteur et rassurer le bébé en le gardant contenu comme dans le ventre de sa mère. Les soins et l'environnement sont adaptés aux rythmes de vie de l'enfant (éveil/sommeil, faim). Dans tous les services, les parents sont également inclus dans la prise en soin du nouveau-né et réalisent le peau à peau. Ainsi, les stratégies décrites dans le programme NIDCAP® et inspirées des soins de développement sont appliquées dans tous les services interrogés (cf. 2.2.2). Ces éléments apparaissent aujourd'hui ancrés dans le fonctionnement des services de néonatalogie français. L'étude EPIPAGE 2 réalisée en 2011 avait montré que la mise en place des soins de développement était améliorée dans les services, mais qu'elle était encore hétérogène dans les maternités de type III (Pierrat et al., 2016). Cela semble s'être donc encore amélioré aujourd'hui.

A propos de la prise en soin plus spécifique aux TAP, les résultats sont plus hétérogènes. En effet, seulement 42% des services interrogés réalisent des bilans de TAP. Même si l'échantillon est petit, cela fait quand même 7 services de France métropolitaine qui ne réalisent pas ce type de bilan. Or, il serait bénéfique que tous les services de néonatalogie puissent le faire. En effet, les bilans ont une grande importance, car ils permettent d'objectiver au mieux les compétences et difficultés du nouveau-né, et ainsi de proposer une prise en soin pluridisciplinaire la plus adaptée possible aux besoins et possibilités du nourrisson. Les bilans sont réalisés par des professionnels paramédicaux formés (kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste). Cela justifie donc l'importance de la présence de ces professionnels au sein des services de néonatalogie.

Suite à l'évaluation, un travail peut être entrepris pour aider le nourrisson à surpasser ses difficultés pour qu'il puisse, à terme, se nourrir correctement. Ce travail peut consister en la réalisation de sollicitations sensorielles. 7 services disent réaliser des sollicitations kinesthésiques, c'est-à-dire des stimulations du corps entier. Ces sollicitations sont souvent réalisées en première intention, pour partir du corps dans sa globalité et ensuite se diriger vers la bouche. Cela sous-entend que ces sollicitations n'étant pas réalisées, les professionnels sollicitent directement la zone oro-faciale. Les sollicitations sensorielles se font alors de manière moins progressive et cela peut être déroutant pour certains nourrissons. Ils peuvent alors montrer des signes de retrait symbolisant un mal-être ou un stress (cf. 2.2.2), l'inverse de ce qui est recherché en réalisant les sollicitations. En effet, l'objectif est de dédramatiser les sensations au niveau corporel puis au niveau de la zone buccale pour faciliter les prises alimentaires.

Les sollicitations oro-faciales sont réalisées dans 10 des 12 services interrogés. Les services disent pratiquer des massages circulaires des joues, des lèvres et de la bouche, tout en prêtant attention aux

signes d'approche et de retrait du nourrisson. Les réflexes sont stimulés afin de les rendre efficaces et ainsi faciliter la recherche de nourriture et donc la prise alimentaire. Du matériel varié est utilisé comme les doigts, des cotons tiges ou des écouvillons. 2 services ne réalisent pas ce type de sollicitation, ce qui indique qu'il n'y a pas d'aide apportée au bébé pour stimuler les réflexes facilitant la prise de nourriture.

La succion non nutritive est stimulée dans tous les services, avec l'aide de tétines adaptées. Cela est bénéfique, car cela permet de travailler les capacités de succion du nouveau-né, mais aussi de désensibiliser la zone orale et de créer une succion plaisir.

Les sollicitations olfactives et gustatives sont respectivement réalisées dans 9 et 10 des 12 services interrogés. Les sollicitations olfactives sont réalisées en premier, avant de faire goûter le bébé. Elles permettent de restaurer le plaisir de sentir des odeurs agréables. En effet, le bébé pouvait sentir des molécules odorantes présentes dans le liquide amniotique in utero qui variaient selon l'alimentation de la mère. L'odorat et le goût étant des sens très liés, la désensibilisation de l'odorat favorisera une désensibilisation au niveau du goût (cf. 3.3.2.4.2). Au sein des services interrogés, les sollicitations sont réalisées avec des cotons imbibés de lait maternel.

Enfin des essais alimentaires sont réalisés dans 9 services sur 12. Ils sont réalisés à l'aide d'éléments alimentaires variés comme des gouttes de lait ou des solutions sucrées. Du matériel adapté est également utilisé pour faciliter la prise alimentaire : méthode SOFFI, seringue, doigt et paille, DAL, SoftCup, sein, cuillère, tasse, biberons adaptés. Ces essais alimentaires sont nécessaires avant de décider d'une alimentation naturelle. Ils permettent de vérifier les signes d'approche et de retrait du nouveau-né, de donner des quantités de plus en plus importantes pour voir si le bébé est capable de grandes prises alimentaires au niveau moteur et sensoriel.

La réalisation d'une prise en soin spécifique autour des TAP apparaît essentielle pour aider le nourrisson à surmonter ses difficultés motrices et/ou sensorielles. Les sollicitations sont réalisées par étapes, en allant du global vers la bouche. Il est important de progresser petit à petit en prenant en compte les réactions du nouveau-né. Même si l'échantillon interrogé est petit, il apparaît déjà que certains services n'offrent pas une prise en soin des TAP optimale, en n'ayant pas les professionnels et/ou une formation suffisante, et en ne proposant pas suffisamment de sollicitations et de manipulations aux nouveau-nés pour les aider à surmonter leurs difficultés.

De plus, les nouveau-nés sont vus tous les jours par l'équipe médicale, mais la fréquence de suivi par les professionnels paramédicaux est variable selon leurs temps de présence sur le service de

néonatalogie interrogé. Cela peut être néfaste pour les enfants ayant besoin de ces aides pour s'alimenter correctement. Ainsi, les difficultés sensorielles et/ou motrices peuvent perdurer dans le temps et entraver le développement de l'enfant sur du plus long terme.

Par ailleurs, les 12 services de néonatalogie interrogés rapportent qu'ils incluent les parents dans la prise en soin de leur enfant. Une question était dévolue à évaluer la nature de cette inclusion et des mots-clés ont été extraits des réponses des services. Ainsi, les termes les plus fréquents sont « participation », « information » et « observation ».

La majorité des services incluent les parents en guidant leur participation aux soins et aux prises en soin, en les mettant dans une posture d'observant et en leur donnant des informations sur le développement de leur enfant, la nature des soins prodigués et le fonctionnement des services. La guidance parentale est un mode d'implication où le soignant donne des directives thérapeutiques et amène les parents à participer aux soins en prodiguant des conseils et en expliquant des protocoles. La relation entre soignants et parents est verticale et asymétrique.

Les professionnels encouragent également les parents à être présents le plus possible auprès de leur enfant dans la moitié des services. La notion d'accompagnement des parents apparaît dans 42% des réponses. L'accompagnement parental correspond à une aide apportée aux parents afin qu'ils puissent adapter leur comportement et leur éducation aux difficultés de l'enfant. Il consiste à écouter le parent, le soutenir et le rassurer (Vergé, 2010). Dans ce niveau d'implication parentale, c'est le soignant qui détermine les objectifs thérapeutiques en prenant en compte les possibilités des parents. La relation parents-soignants est ici horizontale symétrique.

La notion d'« expertise », c'est-à-dire que les parents sont considérés comme experts concernant les besoins et les vécus de leur enfant, apparaît dans 17% des réponses (2 réponses sur 12). Il apparaît donc que les parents sont inclus dans le processus de soin, mais ne sont pas encore véritablement acteurs dans la prise en soin de leur enfant. On note peu de prise de décision conjointe entre les professionnels et les parents, et la notion de véritable « partenariat parental » n'est pas apparue. En effet, il s'agit d'amener les parents à réfléchir par eux-mêmes aux solutions et aux adaptations à mettre en place avec leur enfant, puis de penser ensemble la mise en place de ces solutions (Denni-Krichel, 2003). Le soignant prend en considération les savoirs et les besoins des parents dans une prise de décision partagée concernant les soins mis en place. Ce mode d'inclusion des parents est encore trop peu présent dans les services interrogés.

Il serait intéressant que ces résultats permettent de s'interroger sur les modalités d'inclusion des parents dans les soins de leur enfant, afin d'améliorer les pratiques. Ainsi, il semble primordial de remettre les parents à leur place, c'est-à-dire des premiers interlocuteurs, et des personnes les plus proches de l'enfant. Ce sont eux qui prendront les décisions pour leur bébé après réflexion avec tout le corps médical.

Concernant le prolongement du suivi à la sortie de la maternité, il serait bénéfique qu'il existe systématiquement une continuité des soins. En effet, une continuité du suivi est nécessaire pour soutenir l'enfant à surmonter ses difficultés mais également les parents dans leur nouvelle parentalité qui a difficilement débutée (Granier, 2015). Ici, les 7 services sur 12 proposant une continuité des soins après la sortie de la maternité paraissent donc trop peu nombreux. Granier, en 2015, nous dit qu'« il faudrait établir des liens avec les CAMSP, les PMI, les services de néonatalogie et les réseaux de suivi des nouveau-nés vulnérables afin d'optimiser la sortie des nouveau-nés ».

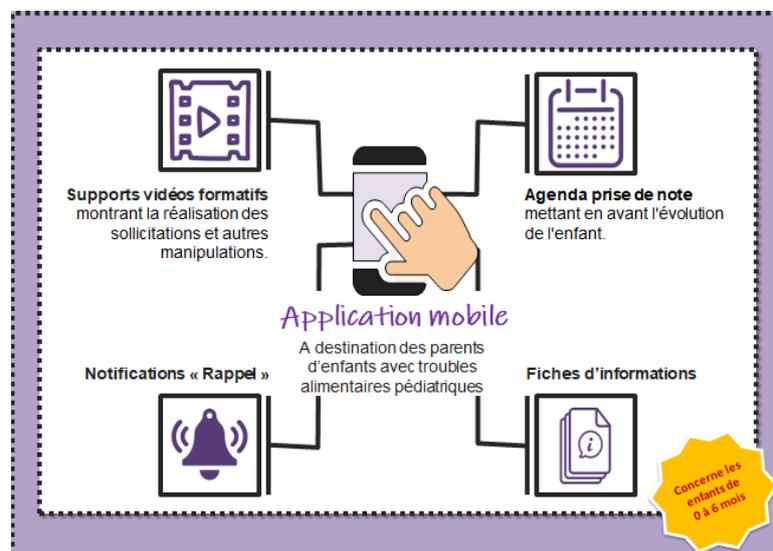
Finalement, les 12 services interrogés considèrent en moyenne leur prise en soin des TAP comme intermédiaire entre très insuffisante et excellente (3,08 sur une échelle de 1 à 5). En effet, à travers le questionnaire, on observe que des éléments positifs sont mis en place au sein des services pour accueillir au mieux les nouveau-nés prématurés et leur famille. L'adaptation de l'environnement et l'inclusion des parents sont effectifs dans tous les services, respectant ainsi les recommandations et le principe des soins de développement. Cependant, l'analyse du questionnaire met en avant plusieurs axes d'amélioration permettant de mieux prendre en soin les TAP au sein des services de néonatalogie français :

- Augmenter le nombre de professionnels paramédicaux spécialistes et le nombre de soignants formés à la prise en soin des TAP afin d'améliorer les adaptations et les aides apportées aux nouveau-nés prématurés.
- Renforcer l'inclusion des parents dans le processus de soin en mettant en place un réel partenariat parental, plaçant ainsi les parents comme spécialistes des besoins et du vécu de leur enfant.
- Améliorer le suivi à la sortie de la maternité.

#### **1.4. Création de l'application mobile**

Ce mémoire part du postulat que la prise en soin des nouveau-nés ayant des troubles alimentaires pédiatriques au sein des services de néonatalogie français peut être améliorée. Cela concerne les professionnels employés, les soins prodigués mais également la place donnée aux parents.

Ainsi, pour rendre les parents plus acteurs de la prise en soin et améliorer celle-ci, l'idée d'une application mobile est ressortie. Cette application mobile est à destination de parents d'enfants souffrant de TAP. Elle contient des supports vidéo formatifs présentant la réalisation des sollicitations et d'autres types de propositions ; un agenda / prise de notes permettant aux parents de noter leurs observations et l'évolution de leur enfant ; des fiches d'informations sur les troubles de l'oralité et le développement normal ; des notifications "rappel". L'intention est de conseiller l'usage de cette application aux parents après la réalisation d'un bilan objectivant les troubles alimentaires de leur enfant. Cela permet de pallier le manque de professionnels formés dans les services et de rendre les parents acteurs en leur faisant réaliser les sollicitations et autres prises en soin à leur enfant prématuré souffrant de TAP. Avant de créer cette application, l'avis des 12 services interrogés a été recueilli. L'application leur a été présentée par un schéma explicatif (Figure 9).



**Figure 9 : Schéma représentant le contenu de l'application mobile à destination des parents de nouveau-nés ayant des troubles alimentaires pédiatriques.**

Les services ont jugé la mise en place d'une telle application moyenne, mais plus proche de non judicieux que de judicieux (note de 2.90 sur une échelle de 1 à 5). Les commentaires associés à ces notes ont mis en garde sur la création d'une telle application car elle placerait le parent à une place de professionnel soignant qualifié, ce qui n'est pas sa juste place. Les parents ne sont pas experts des troubles alimentaires pédiatriques mais de leur enfant et de ses besoins. Cela risquerait donc d'abimer leur parentalité. De plus, cela pourrait isoler les parents dans leurs difficultés et diminuer le partenariat patient-soignant. La prise en soin serait également moins personnalisée, car les parents suivraient un protocole tout fait, sans avoir le recul et les compétences d'un professionnel formé. De

plus, il apparaît que peu de services sont en capacité de réaliser des bilans initiaux objectivant les troubles alimentaires pédiatriques.

En somme, la réalisation d'une telle application ne paraît pas adaptée pour améliorer la prise en soin des nouveau-nés souffrant de troubles alimentaires pédiatriques. Certes, il est important que les parents soient plus acteurs dans la prise en soin, et c'est ce qui est recommandé par la HAS (*Troubles du neurodéveloppement - Repérage et orientation des enfants à risque*, s. d.), mais il ne doivent pas prendre la place de soignant. Il est important qu'ils soient soutenus dans leur rôle de parents et que les professionnels des services de néonatalogie leur donnent ce rôle : celui de spécialiste des besoins, des envies, du vécu et des ressentis de leur enfant.

## **2. Limites du questionnaire**

L'analyse des résultats a mis en évidence quelques limites au questionnaire. En effet, le questionnaire n'a été rempli que par 12 services de néonatalogie, ce qui est peu pour avoir une représentation fiable de l'offre de soin des services de néonatalogie français en général. Cependant, il a tout de même rendu possible la mise en évidence des actions satisfaisantes et insuffisantes mises en place par les services de néonatalogie. Cela a permis de faire ressortir des axes d'amélioration qui pourront profiter aux services de néonatalogie en général.

De plus, certaines questions laissées ouvertes pour ne pas influencer les réponses étaient peut-être trop générales, et certaines réponses apportées étaient peu précises. Celles-ci auraient pu être formulées et présentées autrement pour inciter les professionnels à donner plus de précisions, notamment sur le nombre d'heures travaillées, les matériels de prise en soin et les modalités d'inclusion des parents.

## **3. Elaboration du dessin animé**

### **3.1. Le choix du support**

Suite à l'analyse des résultats et des retours concernant la création de l'application mobile, l'élaboration d'un matériel à destination des parents a été repensée, en prenant en compte les remarques de professionnels des services de néonatalogie et les recommandations.

L'objectif était de créer un matériel rendant les parents acteurs de la prise en soin de leur enfant. Comme vu précédemment, le but n'est pas de les faire devenir soignants mais de leur redonner leur expertise en tant que parents concernant les besoins de leur enfant. Dans le contexte de la naissance prématurée, le lien parents-enfant peut être affecté, notamment à cause de la séparation enfant-

parents. Ce nouveau support se veut être incitateur et amener les parents à prendre leur rôle de décisionnaire principal concernant leur enfant, car c'est la décision partagée et le regard croisé parents-soignants qui permettra de savoir ce qui est le meilleur pour lui. Cela va à l'encontre d'un isolement des parents avec leur enfant et ses difficultés. Aussi, cela met en lumière tout l'intérêt de la mise en place d'un partenariat entre les professionnels de santé et les parents : les parents en tant qu'experts de leur enfant et les soignants en tant qu'experts des techniques médicales et paramédicales. Le support a donc pour objectif d'amener parents et professionnels à penser ensemble la prise en soin de l'enfant, en laissant les parents être les décisionnaires majeurs.

Le choix a donc été celui de créer un dessin animé. Cela a été influencé par l'évolution récente de l'usage du numérique dans le domaine de la santé, et soutenu par les recommandations de la HAS, qui reconnaît l'usage de matériel numérique comme bénéfique pour favoriser l'engagement des usagers dans leur prise en soin (Haute Autorité de Santé, 2019).

Cette vidéo animée se veut être un outil de médiation utilisable au sein des services de néonatalogie. Elle a pour but de sensibiliser les parents à l'impact de la prématurité sur le développement, les émotions et les ressentis de leur enfant. L'objectif est de créer un lieu de réflexion et d'expression sur le rôle des parents, leurs compétences et sur la façon dont ils pourraient aider au mieux leur enfant dans ses difficultés alimentaires. L'intention donnée à cet outil est qu'il redonne leur juste place aux parents comme acteurs des soins de leur enfant, avec l'aide des professionnels de soin.

En effet, il incite les parents à être présents auprès de leur enfant dans tous les moments de sa vie, pour créer un lien d'attachement sain mais aussi pour soutenir leur enfant dans ses difficultés et ses besoins. La création de ce lien entre les parents et l'enfant est primordiale pour son développement. Cela est soutenu par la récente Charte du nouveau-né hospitalisé (La charte du nouveau-né hospitalisé, 2021), qui recommande « un dialogue et une concertation entre les parents et les soignants au cœur d'une prise en charge optimale du nouveau-né hospitalisé ».

Le contenu du dessin animé, ainsi que le script, sont présentés plus en détail dans la partie 3. Présentation du dessin animé p.24.

### **3.2. Avantages et inconvénients du dessin animé**

Le dessin animé est un matériel qui se veut facilitateur et adaptable aux capacités de compréhension des parents. En effet, il est imagé et sous-titré, et un langage simple et accessible est utilisé.

Il peut donc être adapté pour des parents non lecteurs, sourds ou encore malvoyants. Son visionnage est rapide, il peut être revu plusieurs fois.

L'intention est qu'il puisse être utilisé dans les services de néonatalogie, puis discuté avec les parents et les soignants. Un des avantages est qu'il permet de créer un temps de parole et de discussion favorisant les prises de décisions communes et le partenariat parents-soignants. En effet, les parents pourront s'identifier aux parents représentés dans le dessin animé, qui agira comme un miroir. Ainsi, les parents seront amenés à se questionner sur leurs propres actions et comportements auprès de leur enfant et sur ceux des soignants. Ces questionnements communs, créés grâce à ce support, susciteront une modification et une amélioration des pratiques auprès du nouveau-né prématuré.

Cependant, il faudra trouver le temps et l'organisation au sein des services pour mettre en place une telle action. Le manque de temps et de professionnels pourra être un frein à l'utilisation de ce support. De plus, tous les parents peuvent ne pas s'en saisir. En effet, la situation décrite dans le dessin animé n'est pas transférable à la situation de tous les parents ayant un nouveau-né hospitalisé. Le rôle de l'orthophoniste décrit dans le dessin animé pourra également questionner au sein des services de néonatalogie ne proposant pas de prise en soin orthophonique. Cela pourra amener une réflexion autour de la place de l'orthophoniste dans ces services.

Afin d'évaluer les bénéfices et la mise en place de l'utilisation de ce support dans les services de néonatalogie, un prochain mémoire orthophonique pourra être réalisé. Le dessin animé ne sera pas diffusé avant d'être validé dans une prochaine étude.

## **CONCLUSION**

Chaque année, les naissances prématurées bouleversent la vie de plus de 50 000 familles en France. La vie des nouveau-nés débute de manière précoce et brutale et leurs premiers instants dans le monde extra-utérin peuvent être emprunts d'inconforts et d'agressions. En effet, leurs systèmes sont encore immatures. Certains enfants prématurés souffrent de troubles alimentaires pédiatriques les empêchant de s'alimenter correctement. Il a été prouvé que ces troubles pouvaient entraîner de nombreuses difficultés dans le développement de l'enfant sur le long terme. Ainsi, il est primordial d'apporter à ces enfants les aides et adaptations dont ils ont besoin pour surpasser leurs difficultés et grandir correctement. Ceci est le rôle des services de néonatalogie et des différents professionnels qui y travaillent. Les enjeux sont de permettre à l'enfant et à ses parents de créer un bon lien d'attachement, afin de surmonter ses difficultés ensemble et garantir son bon développement. Ainsi, il est primordial de mettre en place une prise en soin adaptée et individualisée, en partenariat avec les parents et en se basant sur les recommandations et les dernières études scientifiques.

L'état des lieux des pratiques réalisées au sein de 12 services de néonatalogie français a permis de mettre en avant des éléments positifs et des points d'amélioration. Un environnement adapté au développement sensoriel du nourrisson est créé au sein des services et les parents sont inclus dans la prise en soin. Cependant, au niveau des soignants, on recense un nombre insuffisant de professionnels paramédicaux spécialistes des TAP et de professionnels formés à la prise en soin de ces troubles. Le partenariat parents-soignant, permettant de prendre les meilleures décisions pour l'enfant, n'est pas optimal. En effet, les parents ne sont pas encore considérés comme collaborateurs et acteurs de la décision de soin. Il est important de rappeler le rôle des parents dans la décision partagée et l'importance de leur engagement dans les soins, car ils sont spécialistes de leur enfant, de ses besoins et de ses ressentis. Un point d'amélioration concerne également la continuité du suivi après la sortie de la maternité.

La création d'un dessin animé a pour vocation d'améliorer la collaboration parents-soignant en agissant sur l'inclusion des parents. En effet, il se veut être un outil de médiation amenant un espace de réflexion avec les parents pour leur permettre de s'affirmer comme spécialiste de leur enfant.

Les résultats de ce mémoire montrent des tendances sur ce qui est réalisé dans les services de néonatalogie français, mais il serait intéressant de réaliser une étude à plus grande échelle et validée statistiquement concernant les pratiques réalisées dans ces services.

De plus, ce mémoire a permis l'élaboration d'un outil utilisable au sein des services de néonatalogie. Il serait intéressant de valider cet outil lors d'un prochain mémoire orthophonique afin d'évaluer les bénéfices et les modalités d'utilisation d'un tel support auprès des parents ayant un nouveau-né prématuré souffrant de troubles alimentaires pédiatriques.

Suite à la validation de cet outil, il serait possible d'utiliser des supports similaires afin d'aider le partenariat patient-soignant pour d'autres pathologies et dans d'autres contextes.

## **BIBLIOGRAPHIE**

- Abadie, V. (2008). Troubles de l'oralité d'allure isolée : « Isolé ne veut pas dire psy ». *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 837-839. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71932-8](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71932-8)
- Abadie, V. (2014). Construire une mère Rôle du pédiatre en hôpital universitaire. *Archives de Pédiatrie*, 21(5, Supplement 1), 130-131. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(14\)71495-2](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(14)71495-2)
- Abadie, V., Champagnat, J., Fortin, G., & Couly, G. (1999). Succion-déglutition-ventilation et gènes du développement du tronc cérébral. *Archives de Pédiatrie*, 6(10), 1043-1047. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(00\)86976-6](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(00)86976-6)
- Abdallah, B., Badr, L. K., & Hawwari, M. (2013). The efficacy of massage on short and long term outcomes in preterm infants. *Infant Behavior & Development*, 36(4), 662-669. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2013.06.009>
- Abergel, M., & Blicharski, T. (2013). Naissance prématurée et lien mère-enfant : Attachement de l'enfant, état de stress post-traumatique maternel. *Devenir*, Vol. 25(1), 49-64. <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-devenir-2013-1-page-49.htm>
- Ancel, P.-Y., & Rozé, J.-C. (2017). *Prématurité · Inserm, La science pour la santé*. Inserm. <https://www.inserm.fr/dossier/prematurite/>
- Brazelton, T. B. (1979). Behavioral competence of the newborn infant. *Seminars in Perinatology*, 3(1), 35-44.
- Brecheteau, C. (2015). *L'oralité en service de néonatalogie : Création d'une plaquette d'informations pour l'équipe soignante*. UNIVERSITE PARIS VI PIERRE ET MARIE CURIE.
- Casper, C., Lescure, S., Prout, C., Pierrat, V., Glorieux, I., & Kuhn, P. (2015). La prise en charge neurosensorielle des nouveau-nés prématurés en néonatalogie : Où en sommes-nous aujourd'hui ? *Contraste*, N° 41(1), 107-121. <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-contraste-2015-1-page-107.htm>

- Casper, C., Raynal, F., Glorieux, I., Montjoux, N., & Bloom, M.-C. (2012). Quels sont les obstacles à l'implication précoce des parents en néonatalogie ? *Devenir*, Vol. 24(1), 55-59.  
<https://www.cairn.info/journal-devenir-2012-1-page-55.htm>
- Crocq, M.-A., Guelfi, J. D., & American Psychiatric Association. (2016). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.
- Décret no 98-900 du 9 octobre 1998 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les établissements de santé pour être autorisés à pratiquer les activités d'obstétrique, de néonatalogie ou de réanimation néonatale et modifiant le code de la santé publique (troisième partie : Décrets)—Légifrance. Consulté 9 septembre 2021, à l'adresse <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000756322/>
- Denni-Krichel, N. (2003). Le partenariat parents-orthophonistes. *Enfances Psy*, 21(1), 50-57.  
<https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2003-1-page-50.htm>
- Fresson, J., Rey, S., & Vanhaesebrouck, A. (2017). Les maternités en 2016—Premiers résultats de l'enquête nationale périnatale | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. *Etudes & Résultats*, 1031, 1-8. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/les-maternites-en-2016-premiers-resultats-de-lenquete-nationale>
- Geysse, A., & Griotto, M. (2012). *Allo l'ORTHO ? Je suis né un peu trop tôt ! : l'orthophonie en service de néonatalogie : création d'une plaquette d'informations à destination des parents d'enfants prématurés* [Université de Lille]. <https://pepite.univ-lille.fr/ori-oai-search/notice/view/univ-lille-693>
- Girard, A., & Negre, S. (2020). *L'oralité du prématuré : Comment prévenir et repérer les troubles ? Elaboration d'une plaquette d'informations à destination des professionnels de maternité et de néonatalogie*.

- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 68(1), 124-129.  
<https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Granier, M. (2015). Accompagnement des nouveau-nés prématurés et de leurs parents à la sortie de néonatalogie. *Contraste*, N° 41(1), 123-138. <https://www.cairn.info/revue-contraste-2015-1-page-123.htm>
- Haddad, M. (2007). *Travail d'équipe : La prise en charge orthophonique du bébé prématuré en néonatalogie*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Travail-d%27%C3%A9quipe-%3A-La-prise-en-charge-orthophonique-Haddad/517501630e121ab5e6d45e7bb151e5c0a7e1c10b>
- Haddad, M. (2008). Le rôle du toucher dans la prise en charge orthophonique du bébé prématuré en service de néonatalogie. *Rééducation orthophonique*, 236, 17-23. <http://www.reedoc-irr.fr/Record.htm?idlist=1&record=19354705124911729879>
- Haddad, M. (2018). L'olfaction au service de l'oralité du bébé prématuré. [//www.em-premium.com/data/revues/12624586/00240134/12/](http://www.em-premium.com/data/revues/12624586/00240134/12/). <https://www.em-premium.com/article/1196893>
- Haddad, M. (2019). L'urgence orthophonique en néonatalogie. *Rééducation orthophonique*, Vol. 57, n°279, 39-51.
- Haute Autorité de Santé. (2019). *Numérique : Quelle (R)évolution ? Rapport d'analyse prospective 2019*. [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3223636/en/numerique-quelle-r-evolution-rapport-d-analyse-prospective-2019](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3223636/en/numerique-quelle-r-evolution-rapport-d-analyse-prospective-2019)
- INSERM. (2015, janvier 28). *La survie des enfants grands prématurés en France s'améliore : Premiers résultats de l'étude EPIPAGE 2*. Salle de presse | Inserm. <https://presse.inserm.fr/la->

survie-des-enfants-grands-prematures-en-france-sameliore-premiers-resultats-de-letude-epipage-2/17643/

Kuhn, P., Zores, C., Astruc, D., Dufour, A., & Casper, Ch. (2011). Développement sensoriel des nouveau-nés grands prématurés et environnement physique hospitalier. *Archives de Pédiatrie*, 18, S92-S102. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(11\)71097-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(11)71097-1)

La charte du nouveau-né hospitalisé, (2021). <https://www.gouvernement.fr/actualite/la-charte-du-nouveau-ne-hospitalise>

Lacombe, C., & Mayeux, P. (1995). L'érythropoïétine. *M/S. Médecine sciences [revue papier, ISSN : 0767-0974]*, 1995, Vol. 11, N° 7; p.947-55. <https://doi.org/10.4267/10608/2394>

Lahouel-Zaier, W. (2017). Impact de l'hospitalisation périnatale sur l'établissement du lien d'attachement entre le bébé et sa mère. *Devenir*, Vol. 29(1), 27-44. <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-devenir-2017-1-page-27.htm>

Leblanc, V. (2008). Nutrition artificielle et troubles de l'oralité alimentaire. *Archives de Pédiatrie*, 15(5), 842. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(08\)71934-1](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(08)71934-1)

Lecoufle, A. (2020). Le bilan orthophonique des fonctions alimentaires du nourrisson (0-6 mois). *Rééducation orthophonique*, Vol. 58, n°281, 7-32.

*Les maternités—1 | Périnatalité en France : Grossesse, Bébé, Naissance.* (s. d.). Consulté 9 septembre 2021, à l'adresse <https://www.perinat-france.org/article/les-maternit%c3%a9s-1>

Lescure, S. (2018). Soutenir le développement du nouveau-né prématuré : L'exemple du programme nidcap®, une nouvelle philosophie de soins centrée sur l'enfant et sa famille. *Empan*, n° 111(3), 55-61. <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-empan-2018-3-page-55.htm>

Lyu, T., Zhang, Y., Hu, X., Cao, Y., Ren, P., & Wang, Y. (2014). The effect of an early oral stimulation program on oral feeding of preterm infants. *International Journal of Nursing Sciences*, 1(1), 42-47. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2014.02.010>

- Marret, S., Chollat, C., de Quelen, R., Pinto Cardoso, G., Abily-Donval, L., Chadie, A., Torre, S., Vanhulle, C., Mellier, D., Charollais, A., & Ancel, P.-Y. (2015). Parcours et développement neurologique et comportemental de l'enfant prématuré. *Archives de Pédiatrie*, 22(2), 195-202. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2014.11.016>
- Matausch, C. (2004). Psychomotricité et oralité : Une approche spécifique en réanimation néonatale. *Rééducation orthophonique*, 220, 107-116. <https://www.semanticscholar.org/paper/Psychomotricit%C3%A9-et-oralit%C3%A9-%3A-une-approche-en-Matausch/5860b37b4cf0763e9064e396be03919325032e01>
- Pierrat, V., Coquelin, A., Cuttini, M., Khoshnood, B., Glorieux, I., Claris, O., Durox, M., Kaminski, M., Ancel, P.-Y., Arnaud, C., & Group, and the E.-2 N. C. W. (2016). Translating Neurodevelopmental Care Policies Into Practice : The Experience of Neonatal ICUs in France—The EPIPAGE-2 Cohort Study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 17(10), 957-967. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000914>
- Pierrat, V., Zaoui-Grattepanche, C., Rousseau, S., & Truffert, P. (2012). Quels sont les bénéfices de l'implication précoce des parents en néonatalogie : Le point de vue du bébé. *Devenir*, Vol. 24(1), 35-44. <https://www-cairn-info.ezproxy.uca.fr/revue-devenir-2012-1-page-35.htm>
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3e éd). De Boeck supérieur.
- Sergueef, N. (2021). *Ostéopathie orofaciale et temporomandibulaire*. Société Française de Néonatalogie. (s. d.). Consulté 9 septembre 2021, à l'adresse <https://sites.google.com/view/sfneonatalogie/accueil>
- Spyckerelle, S. (2008). *Autonomie alimentaire et stimulations bucco-faciales chez le nouveau-né prématuré* (p. 97) [Other, UHP - Université Henri Poincaré]. <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01891159>

Thibault, C. (2017). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (2e éd). Elsevier-Masson.

*Troubles du neurodéveloppement—Repérage et orientation des enfants à risque.* (s. d.). Haute Autorité de Santé. Consulté 11 mai 2022, à l'adresse [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque)

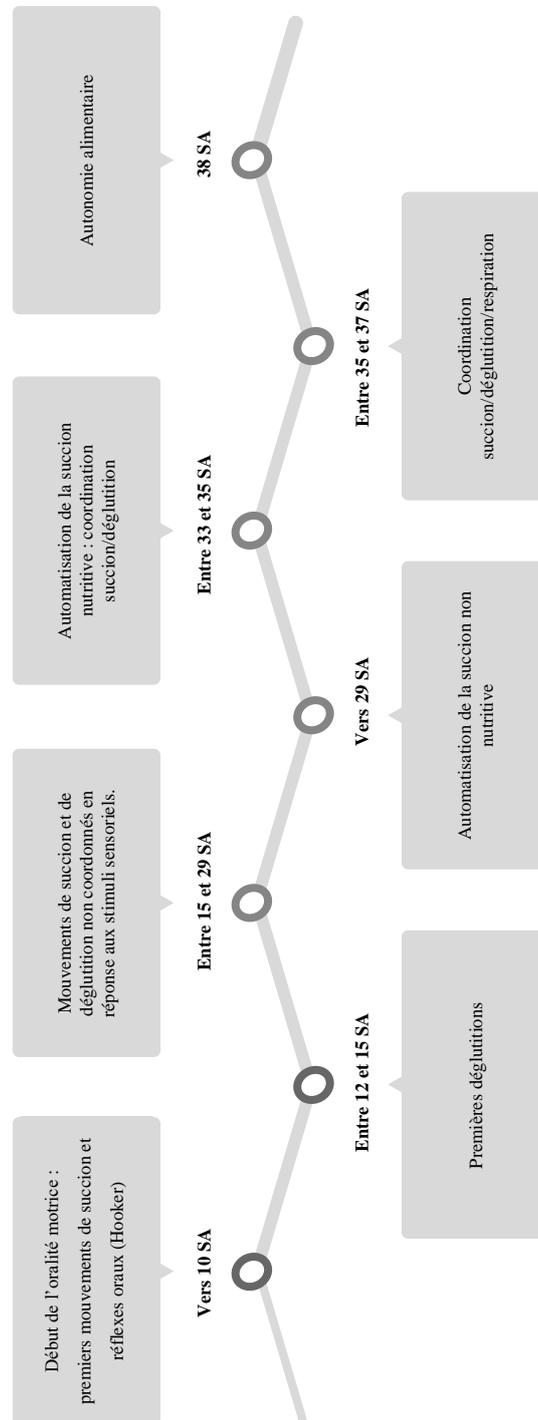
Vergé, M. (2010). *Accompagnement parental et dyslexie : Enquête auprès d'orthophonistes et de parents.* <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01523648>

White, R. D., Smith, J. A., Shepley, M. M., & Committee to Establish Recommended Standards for Newborn ICU Design. (2013). Recommended standards for newborn ICU design, eighth edition. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 33 Suppl 1, S2-16. <https://doi.org/10.1038/jp.2013.10>

Willemse, A. (2006). *Si petit... mais déjà si compétent ! Observations et facilitations autour de l'oralité du bébé prématuré : Création d'un outil d'aide à l'observation, l'évaluation et la prise en charge de l'oralité du bébé prématuré en néonatalogie.*

# ANNEXES

## 1. ANNEXE I – Le développement de l'oralité primaire fœtale



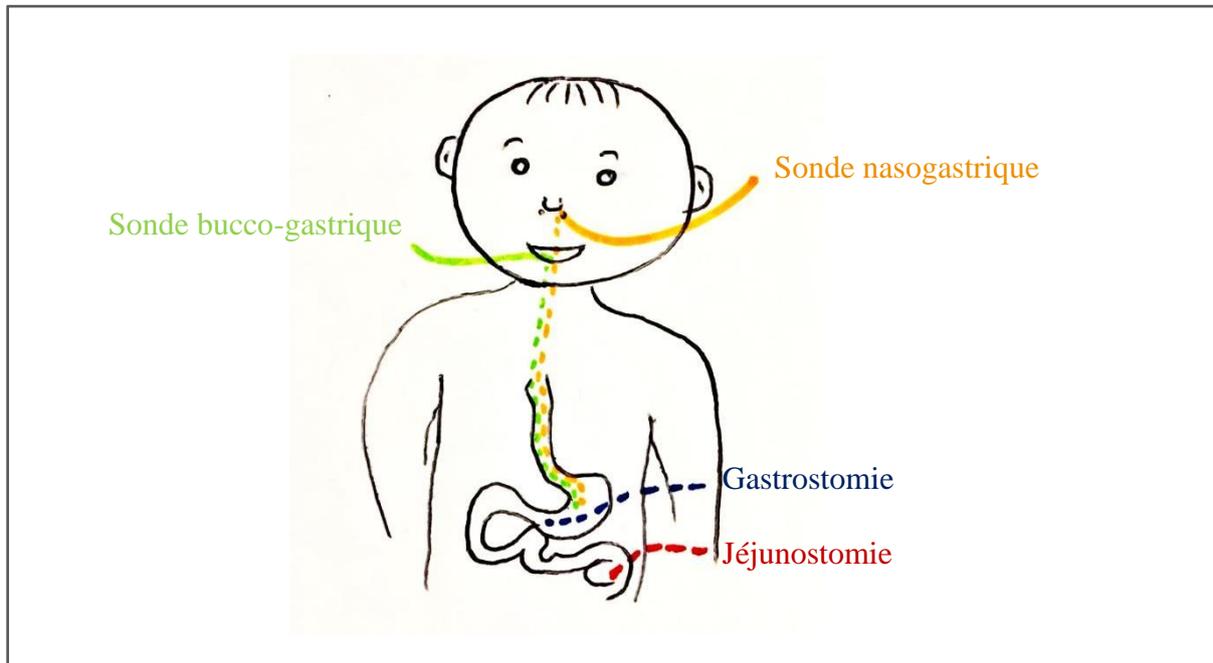
**Figure 10** : Schéma représentant le développement des réflexes oraux et de la coordination succion-déglutition-respiration lors de l'oralité primaire fœtale (Haddad, 2019; Senez, 2020; Spycckerelle, 2008; Thibault, 2017).

## 2. ANNEXE II – Le développement des systèmes sensoriels

Systèmes sensoriels	Présence des structures anatomiques périphériques		Premières réponses physiologiques et/ou comportementales observées	Premières réponses corticales
	<i>Premiers éléments</i>	<i>Formes complètes</i>		
<b>Somesthésiques(tact)</b>				24 sem (PE somesthésiques)
zone péri-orale	9 sem.		14 sem sur tout le corps	
faciale, palmo-plantaire	11 sem.	20 sem.		
Corps complet	15-17 sem.			
<b>Nociception</b>	7 sem.	20 sem.	16 – 20 sem	25 sem. (NIRS)
<b>Vestibulaire</b>	5 sem.	14 sem.	24 -25 sem (réflexe de Moro)	-
<b>Gustation</b>				-
Papilles gustatives	10 sem.	18-20 sem.	26-30 sem	
<b>Olfaction</b>				32 sem. (non exploré avant) (NIRS cortex orbito-frontal)
Syst. Olfactif principal	7 sem.	11 sem.	28 sem (plus tôt?)	
Syst. Trigéminal	4 sem.	14 sem.	27-28 sem	
<b>Audition</b>				24-25 sem (PEA troc cérébral) 26-27 sem. (PE auditifs corticaux)
Cochlée	10 sem.	22 sem.	23-25 sem	
<b>Vision</b>				24-25 sem. (PE visuels corticaux)
Rétine neuro-sensorielle	10 sem.	24-26 sem.	25 sem.	

**Tableau 4 :** Tableau représentant le développement des systèmes sensoriels (Kuhn et al., 2011)

### 3. ANNEXE III- Les différentes nutritons artificielles



**Figure 11** : Schéma illustrant les différents types de nutrition artificielle (Senez, 2020).

## 4. ANNEXE IV - Critères diagnostiques proposés pour les TAP

A. Une perturbation de l'apport oral de nutriments, inappropriée pour l'âge, d'une durée d'au moins 2 semaines et associée à un ou plusieurs des éléments suivants :

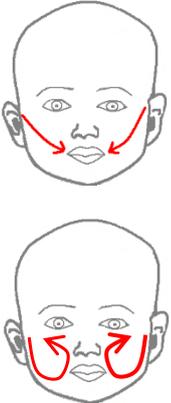
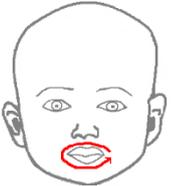
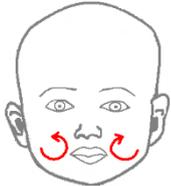
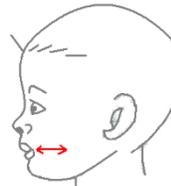
1. Dysfonctionnement médical, attesté par l'un des éléments suivants <sup>1</sup> :
  - a. Mise en danger cardiorespiratoire pendant l'alimentation orale.
  - b. Pneumopathie d'aspiration ou d'aspiration récurrente.
2. Dysfonctionnement nutritionnel, comme en témoigne l'un des éléments suivants <sup>2</sup> :
  - a. Malnutrition
  - b. Carence nutritionnelle spécifique ou apport significativement restreint d'un ou plusieurs nutriments résultant d'une diminution de la diversité alimentaire
  - c. Recours à une alimentation entérale ou à des suppléments oraux pour maintenir la nutrition et/ou l'hydratation
3. Dysfonctionnement des compétences d'alimentation, comme en témoigne l'un des éléments suivants <sup>3</sup> :
  - a. Besoin de modification de la texture du liquide ou de la nourriture
  - b. Utilisation d'une position ou d'un équipement d'alimentation modifié
  - c. Utilisation de stratégies d'alimentation modifiées
4. Dysfonctionnement psychosocial, attesté par l'un des éléments suivants <sup>4</sup> :
  - a. Comportements d'évitement actifs ou passifs de l'enfant lorsqu'il se nourrit ou est nourri
  - b. Gestion inappropriée des besoins en alimentation et/ou nutrition de l'enfant
  - c. Perturbation du fonctionnement social dans un contexte alimentaire
  - d. Perturbation de la relation soignant-enfant associée à l'alimentation

B. L'absence des processus cognitifs compatibles avec les troubles de l'alimentation et le mode d'ingestion orale ne sont pas dus à un manque de nourriture ou conforme aux normes culturelles ou à un trouble du comportement alimentaire pédopsychiatrique.

Les catégories suivantes de la CIF s'appliquent aux différents critères et peuvent être utilisées pour décrire le profil fonctionnel des patients concernés :

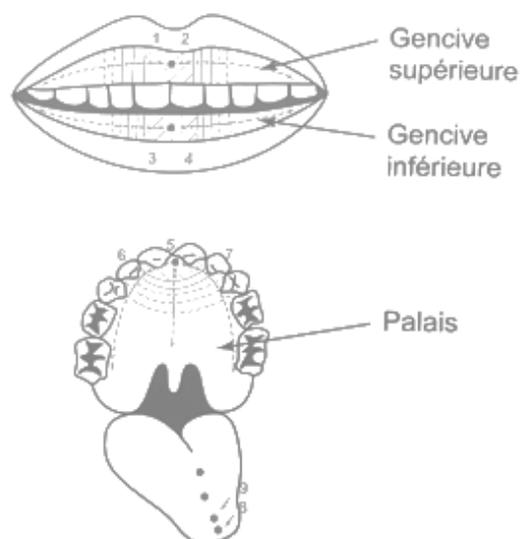
- <sup>1</sup> Dysfonctionnement médical : altération des fonctions des systèmes cardiovasculaire et respiratoire.
- <sup>2</sup> Dysfonctionnement nutritionnelle: les fonctions du corps et des structures dysfonctionnelles, les facteurs environnementaux (produits et substances destinées à la consommation personnelle).
- <sup>3</sup> Dysfonctionnement des compétences alimentaires : limitations des activités/participation liées à l'alimentation.
- <sup>4</sup> Dysfonctionnement psychosocial : limitations dans les activités/participation liées aux interactions et relations interpersonnelles (Goday et al., 2019).

## 5. ANNEXE V – Les sollicitations oro-faciales

1		<p><b><u>JOUES:</u></b></p> <p>Exercer un mouvement continu en partant du lobe de l'oreille vers le coin des lèvres. Faire des mouvements lents (5-7 secondes) et bien appuyés.</p> <p>Exercer une pression rotatoire partant et revenant vers l'oreille en faisant le tour de la joue (d'arrière en avant et du bas vers le haut). L'enfant s'oriente vers le côté stimulé.</p> <p>En cas d'absence de réponse, recommencer 3-4 fois de chaque côté</p>
2		<p><b><u>LEVRES</u></b></p> <p>Faire un mouvement continu avec l'index autour des lèvres puis sur les lèvres du bébé. Répéter ce mouvement deux fois.</p> <p>Cela permet d'exercer le réflexe des points cardinaux.</p> <p>Observer l'ouverture buccale en direction de la stimulation et une protrusion linguale.</p>
3		<p><b><u>DANS LA BOUCHE:</u></b></p> <p>Dès que l'enfant ouvre les lèvres, exercer un mouvement continu sur les gencives, les crêtes gingivales, l'intérieur des joues.</p> <p>Observer les mouvements de la langue qui s'oriente vers la stimulation.</p>
4		<p><b><u>LA SUCCION:</u></b></p> <p>Exercer une pression sur la langue pour la placer en gouttière et faire des mouvements continu d'avant en arrière. Si l'enfant déclenche le réflexe de succion, alors l'alimentation au biberon peut être débutée.</p> <p>Si l'enfant est alimenté par sonde, offrir une sucette ou favoriser la succion d'un doigt de l'enfant ou du parent pendant l'alimentation par sonde.</p>

**Tableau 5 : Tableau présentant les différents types de sollicitations oro-faciales, inspiré du mémoire orthophonique de Mme Willemse réalisé en 2006 (Willemse, 2006).**

## 6. ANNEXE VI – Les massages de désensibilisation



- Représente le point de départ des massages.
- > Représente les trois allers-retours
- 1-9 Représente l'ordre de réalisation des massages.

**Figure 12 : Schéma représentant les massages de désensibilisation décrits par Catherine Senez.**

Ces massages, illustrés également sur le schéma ci-dessus, consistent en la friction rapide et appuyée, en trois allers-retours, des zones suivantes :

- La gencive supérieure, à droite (3 allers-retours) puis à gauche (3 allers-retours), en partant du centre de la gencive, entre les deux incisives, vers l'extrémité.
- La gencive inférieure, à droite puis à gauche, en partant du centre de la gencive, entre les deux incisives, vers l'extrémité.
- Le palais, en commençant par des allers-retours sur le centre du palais, de la région apicale au palais mou, puis en répétant le même procédé sur le côté droit, puis sur le côté gauche, le long des dents.
- La langue, avec un appui sur la pointe de langue.

Les massages seront donnés avec de plus en plus d'amplitude au fur et à mesure des semaines et des réactions de l'enfant, et le nombre d'appuis sur la langue sera augmenté. Catherine Senez préconise de réaliser ces massages 8 fois par jour, tous les jours pendant 7 mois (Senez, 2020).

## 7. ANNEXE VII – Le questionnaire

# La prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques en service de néonatalogie

Bonjour,

Dans le cadre de mon mémoire en orthophonie, je sollicite les professionnels travaillant dans les services de néonatalogie français afin de faire un **état des lieux de la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques** (*anciennement nommés troubles de l'oralité alimentaire*) **des nouveau-nés prématurés**.

A la suite de l'analyse des questionnaires, l'objectif est de créer une application à destination des parents de nouveau-nés souffrant de troubles alimentaires pédiatriques pour les accompagner dans la prise en soin des difficultés alimentaires et sensoriels de leur(s) enfant(s).

Les réponses sont anonymisées.

La durée de ce questionnaire est d'environ **10 minutes**. Merci de le lire et de le remplir le plus rapidement possible **avant le 31 octobre 2021**.

Je vous remercie vivement pour votre participation et reste à votre disposition pour toutes questions éventuelles.

**Alycia DESCHAUX-BEAUME**

Etudiante en 5e année d'orthophonie au centre de formation de Clermont-Ferrand.

\* Obligatoire

### I. Présentation du service de néonatalogie

1. Dans quel hôpital exercez-vous ? \*

.....  
.....

2. Quel poste occupez-vous au sein du service de néonatalogie ? \*

.....  
.....

3. Quel est le niveau de prise en charge périnatal de la maternité ? \*

Maternité de type II-a

Maternité de type II-b

Maternité de type III

4. De combien de lits dispose le service de néonatalogie ? \*

.....  
.....

5. Combien de professionnels travaillent au sein de votre service ? \*

.....  
.....

6. Qui sont ces professionnels ? Listez les professions et leur pourcentage de temps de présence. \*

.....  
.....

## **II. Professionnels concernés par la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques**

7. Des professionnels sont-ils formés à la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques au sein de votre service ? \*

Oui

Non

8. Si oui, quels professionnels ont reçu une formation ? Donnez la profession, le nombre de personnes formées et le pourcentage de leur temps de présence.

.....  
.....

9. Quels professionnels s'occupent de la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques dans le service ? Donnez la profession, le nombre de personnes et leur pourcentage de temps de présence.

.....  
.....

10. Des orthophonistes interviennent-ils au sein du service de néonatalogie ? \*

Oui

Non

11. Si oui, combien d'orthophonistes interviennent et quel est le pourcentage de temps de présence de ces orthophonistes ?

.....  
.....

12. Ces orthophonistes sont-ils formés à la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques ?

Oui

Non

### III. Prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques

13. Les aménagements suivants sont-ils réalisés au sein du service ?

Adaptation de l'environnement visuel

Adaptation de l'environnement sonore

Adaptation de la posture du nouveau-né

Adaptation au rythme de l'enfant

Pratique du peau à peau

Autres

14. La prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques dans le service de néonatalogie consiste en la réalisation :

de bilans objectivant les troubles

de sollicitations gustatives

de sollicitations olfactives

de sollicitations kinesthésiques

de sollicitations oro-faciales

d'un travail autour de la succion non-nutritive

d'essais alimentaires à l'aide de matériels/alimentation adaptés

Autres

15. Si vous avez coché des items à la question précédente (14), pouvez-vous préciser quels types de sollicitations/manipulations/outils/matériels alimentaires vous utilisez lors de vos prises en soin ?

.....  
.....

16. Les parents sont-ils inclus dans le processus de prise en soin de leur(s) enfant(s) ?

Oui

Non

17. Si oui, de quelle manière ?

.....  
.....

18. A quelle fréquence sont suivis les nouveau-nés nécessitant une prise en soin pour des troubles alimentaires pédiatriques ?

.....  
.....

19. Un suivi des nouveau-nés souffrant de troubles alimentaires pédiatriques est-il réalisé après leur sortie de la maternité ? \*

Oui

Non

20. S'il existe un suivi après la sortie de la maternité, à quelle fréquence est-il réalisé et par quel(s) professionnel(s) ?

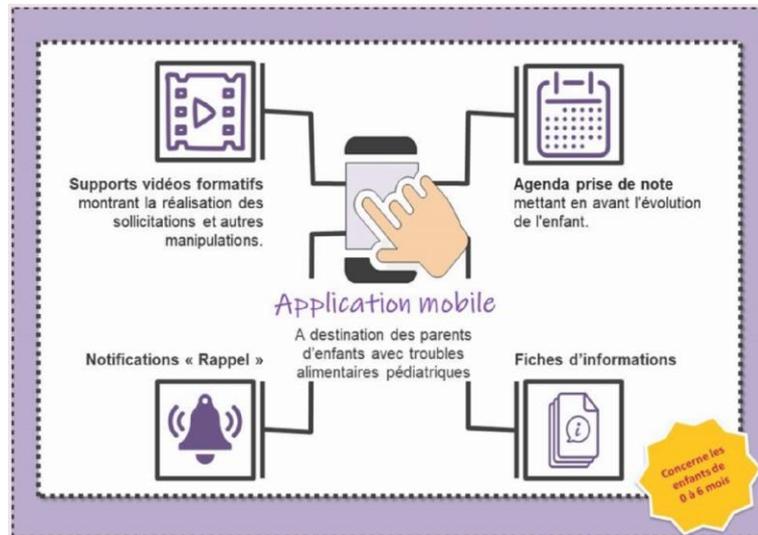
.....  
.....

21. Comment qualifieriez-vous la prise en soin des troubles alimentaires pédiatriques au sein de votre service ? \*

Très insuffisante    1    2    3    4    5    Excellente

## IV. Création de l'application mobile

22. Vous semble-t-il judicieux de créer une application mobile à destination des parents d'enfants souffrant de troubles alimentaires pédiatriques, qui pourra être conseillée et utilisée après la réalisation d'un bilan objectivant ces troubles ? \*



1      2      3      4      5  
 Pas du tout judicieux                        Très judicieux

23. Seriez-vous intéressé pour avoir une présentation de cette application lorsque celle-ci sera opérationnelle ? \*

Oui

Non

24. Avez-vous des suggestions, remarques, questions par rapport à la création de cette application ?

.....

.....

25. Avez-vous d'autres remarques après avoir répondu à ce questionnaire ?

.....

.....

## 8. ANNEXE VIII – Création du dessin animé

