



HAL
open science

Parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 : état des lieux des connaissances, difficultés et besoins, en vue de l'élaboration d'un support d'information à destination des parents

Anaïs Gérault

► To cite this version:

Anaïs Gérault. Parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 : état des lieux des connaissances, difficultés et besoins, en vue de l'élaboration d'un support d'information à destination des parents. Sciences du Vivant [q-bio]. 2024. dumas-04782364

HAL Id: dumas-04782364

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04782364v1>

Submitted on 14 Nov 2024

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.

MEMOIRE

Pour le

CERTIFICAT DE CAPACITE EN ORTHOPHONIE

Parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 : état des lieux des connaissances, difficultés et besoins, en vue de l'élaboration d'un support d'information à destination des parents

par

Anaïs GERAULT

Présenté et soutenu publiquement le 13 juin 2024

Président : Madame Fioleau – Lydie – Orthophoniste, Chargée d'enseignement

Directrice de mémoire : Madame Weisz – Justine – Orthophoniste

Co-Directrice de mémoire : Madame Prudhon – Emmanuelle – Orthophoniste, Chargée d'enseignement et Directrice pédagogique

Membre du jury : Madame Mabire – Marie-Laure – Orthophoniste, Chargée d'enseignement

REMERCIEMENTS

Je souhaite premièrement remercier mes directrices de mémoire, Justine WEISZ et Emmanuelle PRUDHON, pour leur accompagnement dans ce projet, et leurs retours bienveillants effectués sur ce travail.

Je tiens à remercier par ailleurs tous les parents de nourrissons et enfants porteurs de trisomie 21 qui ont répondu au questionnaire et partagé leurs expériences pour de futurs parents. Merci aux associations et aux parents qui ont participé à la diffusion de ce questionnaire, et qui m'ont encouragée dans ce projet.

Merci à toutes mes maîtres de stage qui, depuis le début de ce cursus, ont contribué à ma formation. Vos expériences et vos regards cliniques ont enrichi ma compréhension de ce métier et des patients. Je garderai précieusement tous vos conseils pour la suite de mon parcours.

Je remercie ma promotion 2019-2024, et chacune de mes amies pour toutes ces années effectuées ensemble. Je garderai en mémoire le soutien mutuel et la bienveillance que chacune a su démontrer, et qui, je crois, nous ont portées pour parvenir au bout de ces études parfois éprouvantes.

Merci à mes parents, à Amandine, Elsa et Nathaël, pour votre soutien sans faille depuis toujours, dans les moments les plus défiants comme dans les temps les plus réjouissants. Merci Amandine pour ces escapades Granvillaises et la quiétude de ton appartement qui ont été de vrais temps de repos. Elsa et Nathaël, merci pour votre douceur et votre présence réconfortante.

Je remercie enfin tous mes amis de m'avoir encouragée tant de fois. Dans cette course, vous avez été les supporters qui, par vos paroles, m'ont permis de courir jusqu'à la ligne d'arrivée.

ENGAGEMENT DE NON-PLAGIAT

« Par délibération du Conseil en date du 7 Mars 1962, la Faculté a arrêté que les opinions émises dans les dissertations qui lui seront présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation ».

Engagement de non-plagiat

Je soussigné(e) Anaïs GERAULT déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes ses formes de support, y compris l'Internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Fait à : Saint-Sébastien-sur-Loire
Le : 20/05/2024

Signature :

ENGAGEMENT ÉTHIQUE

Je soussignée Anaïs GERAULT dans le cadre de la rédaction de mon mémoire de fin d'études orthophoniques à Nantes Université, m'engage à respecter les principes de la déclaration d'Helsinki concernant la recherche impliquant la personne humaine.

L'étude proposée vise à recueillir, de façon anonyme, des données relatives au parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21. Nous cherchons à connaître l'accompagnement dont les parents ont bénéficié, et les besoins d'information concernant les bénéfices de l'allaitement maternel. Ces données nous permettront de réaliser un support d'information adapté, permettant aux futurs parents d'effectuer un choix éclairé sur le mode d'alimentation.

Conformément à la déclaration d'Helsinki, je m'engage à :

- Informer tout participant sur les buts recherchés par cette étude et les méthodes mises en œuvre pour les atteindre,
- Obtenir le consentement libre et éclairé de chaque participant à cette étude
- Préserver l'intégrité physique et psychologique de tout participant à cette étude,
- Informer tout participant à une étude sur les risques éventuels encourus par la participation à cette étude,
- Respecter le droit à la vie privée des participants en garantissant l'anonymisation des données recueillies les concernant, à moins que l'information ne soit essentielle à des fins scientifiques et que le participant (ou ses parents ou son tuteur) ne donne son consentement éclairé par écrit pour la publication,
- Préserver la confidentialité des données recueillies en réservant leur utilisation au cadre de cette étude.

Fait à Saint-Sébastien-sur-Loire, le 20/05/2024

Signature de l'étudiant

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	1
PARTIE THEORIQUE.....	2
I – L’Allaitement et la Trisomie 21 : présentations	2
A) Allaitement	2
A.1 Physiologie de l’allaitement	2
A.2 Mécanisme de succion et implication d’autres fonctions.....	3
B) Trisomie 21.....	5
B.1 Définition et diagnostic de la trisomie 21.....	5
B.2 Annonce de la trisomie 21 et effets sur les parents.....	6
B.3 Troubles liés à la trisomie 21 et comorbidités.....	6
B.4 Syndrome oro-facial	7
B.4.1 Développement oro-moteur.....	7
B.4.2 Alimentation et dysphagie.....	7
B.5 Troubles de la parole et du langage	8
B.6 Troubles intellectuels et cognitifs	9
II – Les intérêts et défis liés à l’allaitement pour les nourrissons porteurs de Trisomie 21	10
A) Intérêts de l’allaitement.....	10
A.1 Santé générale.....	10
A.2 Développement oro-moteur.....	11
A.2.1 Succion.....	11
A.2.2 Développement des mâchoires et de la mastication.....	11
A.2.3 Développement de la ventilation nasale.....	12
A.3 Développement de l’alimentation	13
A.4 Développement de la parole et du langage.....	13
B) Défis rencontrés pour l’allaitement	14
B.1 Troubles de la succion	14
B.2 Troubles de la déglutition	15
B.3 Annonce du handicap et atteinte de la dyade mère-enfant	15
B.4 Comorbidités	16
III – Les différents rôles des professionnels de santé.....	18
A) Promotion de l’allaitement maternel et ses effets sur sa mise en place	18

A.1 Démarches hospitalières de promotion et de soutien à l'allaitement maternel	18
A.2 Implication des professionnels de maternité auprès des mères de nourrissons porteurs de trisomie 21	19
A.3 Le rôle des associations et autres plateformes d'information	20
B) Rôles des médecins traitants, pédiatres et sages-femmes	21
C) Rôle de la consultante en lactation IBCLC	22
C.1 Généralités	22
C.2 Adaptation de la posture	22
C.3 Dispositifs d'Aide à la Lactation et autres adaptations	23
D) Rôle de l'orthophoniste	23
D.1 Prise en soin précoce dans le cadre de la trisomie 21.....	23
D.2 Prise en soin oro-myo-fonctionnelle	24
E) Rôle des thérapeutes manuels.....	25
PARTIE METHODOLOGIQUE.....	26
I – Problématique, hypothèses et objectifs du questionnaire	26
II - Conception du questionnaire	27
A) Choix de la méthode et de la plateforme.....	27
B) Choix des questions et de leur organisation	28
B.1 Organisation générale	28
B.2 Types de questions	28
B.3 Questions concernant le parcours d'allaitement.....	29
B.4 Questions concernant les informations et le soutien reçus	31
III - Diffusion du questionnaire	31
IV - Résultats	32
A) Nombre de réponses et caractéristiques des répondants	32
B) Résultats du questionnaire adressé aux parents d'enfants à naître.....	33
C) Résultats du questionnaire adressé aux parents dont les enfants sont nés	34
C.1 Parcours d'allaitement des nourrissons	34
C.2 Informations et soutien reçus auprès des professionnels de santé et niveau de connaissance sur les bénéfices de l'allaitement maternel	39
C.3 Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé.....	41
C.4 Pertinence d'un nouveau support d'information	41
V - Elaboration du support d'information	42
A) Population ciblée, choix du support d'information et objectifs.....	42
B) Contenu et organisation du support d'information.....	43

C) Projet de diffusion	43
DISCUSSION.....	44
I - Rappel des hypothèses et discussion des résultats.....	44
A) Taux et durée d'allaitement maternel	44
B) Informations reçues sur l'allaitement maternel et leurs conséquences	45
B.1 Informations reçues provenant des professionnels de santé	45
B.2 Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé et pertinence d'un nouveau support	47
II – Limites.....	48
A) Limites concernant le questionnaire.....	48
B) Limites concernant le support d'information	49
III – Perspectives	49
CONCLUSION.....	50
BIBLIOGRAPHIE.....	51
SOMMAIRE DES ANNEXES.....	71

SOMMAIRE

FIGURES ET TABLEAUX

I – Figures

Figure 1 : *La main de Dancer extraite de Thomas et al., 2016*.....23

Figure 2 : *Mode d'alimentation des nourrissons qui ont été alimentés par voie orale entre 0 et 6 mois*..34

Figure 3 : *Mode d'alimentation jusqu'à 6 mois selon les contextes de naissance*.....36

Figure 4 : *Mode d'alimentation jusqu'à 6 mois selon les troubles associés à la trisomie 21*36

Figure 5 : *Difficultés rencontrées au cours de l'allaitement pour les mères qui ont proposé un allaitement exclusif au sein, au sein et au biberon, ou combinant lait maternel au sein et lait artificiel*...38

Figure 6 : *Raisons du choix de substituts de lait maternel depuis la naissance ou avant 6 mois*.....38

Figure 7 : *Modalités des informations reçues sur les bénéfices de l'allaitement maternel*.....39

II – Tableaux

Tableau 1 : *Âges des nourrissons et enfants des parents interrogés*.....33

Tableau 2 : *Sources des informations recueillies en-dehors des professionnels de santé*.....41

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

HAS : Haute Autorité de Santé

IBCLC : *International Board Certified Lactation Consultant*

IHAB : Initiative Hôpitaux Amis des Bébés

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORL : Oto-Rhino-Laryngologie

SAOS : Syndrome d'Apnées Obstructives du Sommeil

UNICEF : *United Nations International Children's Emergency Fund*

INTRODUCTION

L'allaitement maternel, selon sa durée, s'accompagne de nombreux bénéfices pour le nourrisson comme pour la mère (*World Health Organization*, 2002). Il est en effet prouvé que celui-ci est un moyen de prévenir notamment l'obésité, les allergies telles que l'eczéma, les infections digestives, la maladie cœliaque, les pathologies cardiovasculaires, mais aussi les pathologies respiratoires et ORL telles que les otites moyennes aiguës (Marseglia et al., 2015 ; Turck et al., 2013 ; *American Academy of Pediatrics*, 2012). Ses bénéfices pour le développement osseux et le renforcement musculaire, nécessaires à la mastication sont également non négligeables (Narbutytė et al., 2013 ; Herring, 2007). Enfin, il participe au développement optimal de l'articulation, qui favorisera par ailleurs le développement de la parole (Green et al., 2000), et serait associé à un meilleur développement langagier (Smith, 2015). Il s'avère cependant que l'allaitement demeure peu répandu en France, malgré les tentatives émergentes de promotion de l'allaitement maternel (Cinelli et al., 2022).

La trisomie 21 est un syndrome qui concerne en France 500 nouveau-nés par an (Trisomie 21 France, s.d.). Ce syndrome correspond à la présence d'un chromosome 21 surnuméraire (Asim et al., 2015). Il est susceptible de s'accompagner notamment d'infections ORL, de pathologies digestives, cardiaques, et respiratoires (Stephen et al., 2007 ; Asim et al., 2015 ; Arumugam et al., 2015). Il est également caractérisé par un syndrome oro-facial, d'origine structurelle, avec notamment une hypoplasie maxillaire (Hennequin et al., 1999) ; et fonctionnelle, expliquée par l'hypotonie globale de ces nourrissons (Klingel et al., 2017).

L'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21 risque de s'accompagner de difficultés de succion notamment dues à leur hypotonie (Pisacane et al., 2003 ; Coentro et al., 2020). Les troubles de la déglutition sont susceptibles de générer des fausses routes et de conduire à une modification de la consistance du lait (Hennequin et al., 2000). Enfin, les troubles associés tels que les pathologies digestives, cardiaques et respiratoires constituent des freins à cet allaitement. De plus, un manque de soutien et d'informations fournis par les professionnels de santé est relevé pour ces nourrissons (Cartwright & Boath, 2018). Or, il est avéré que les bénéfices de l'allaitement maternel pour les nourrissons sans trisomie 21 sont d'autant plus profitables aux nourrissons porteurs de trisomie 21 (Diamandopoulos & Green, 2018).

Notre travail consistera donc à recueillir auprès des parents des informations sur leur parcours d'allaitement, afin de proposer aux futurs parents et aux parents de nourrissons âgés de 0 à 6 mois, des informations pertinentes et utiles pour leur choix d'alimentation. Notre partie théorique s'attachera, dans un premier temps, à la description de l'allaitement maternel et de la trisomie 21. Nous évoquerons ensuite les intérêts et les défis de l'allaitement des nourrissons porteurs de ce syndrome. Enfin, nous nous intéresserons aux rôles des professionnels de santé et leur soutien apporté pour l'allaitement maternel. A travers notre partie méthodologique, nous détaillerons l'élaboration de notre questionnaire destiné aux parents de ces enfants, nous présenterons les résultats, et nous aborderons la création de notre support d'information. Ce support, reprenant les données de la littérature sur l'allaitement maternel, visera également à répondre aux besoins des parents exprimés à travers notre questionnaire.

PARTIE THEORIQUE

I – L'Allaitement et la Trisomie 21 : présentations

A) Allaitement

A.1 Physiologie de l'allaitement

Selon Gremmo-Féger (2015), c'est au cœur des alvéoles présentes dans la glande mammaire, elles-mêmes constituées de lactocytes, que se déroulent la production et la sécrétion du lait maternel. Ce lait présente un taux relativement faible de protéines, bien spécifiques, et ainsi facilement assimilables pour le nourrisson (Turck et al., 2013). Ces mêmes auteurs décrivent une forte concentration en acides aminés libres et en oligosaccharides, qui ne se retrouvent pas dans le lait artificiel, bénéfiques pour le système digestif et contribuant notamment à sa défense contre les agressions infectieuses. Parmi les lipides et les graisses adaptés aux capacités digestives du nouveau-né, se retrouvent également le cholestérol et les acides gras polyinsaturés en taux important et participant aux développements hormonal et cérébral. Au-delà de la composition du lait, une production lactée suffisante sera nécessaire, et dépendra de la fréquence et de l'efficacité des tétées (Gremmo-Féger, 2015). Ces tétées devront être initiées dans les premières heures suivant la naissance, grâce à un peau à peau permettant l'enchaînement de neuf phases : le cri de naissance, la détente, le réveil, l'activité durant laquelle on retrouve le réflexe de fouissement, le rampement vers le mamelon, les phases de repos et de familiarisation, aboutissant à la première tétée, suivie d'une autre phase de sommeil (Widström et al., 2011). L'enchaînement de ces étapes est propice à la mise en place d'une

succion naturelle et optimale, ainsi qu'à un transfert de lait et une poursuite de production lactée suffisants (Gremmo-Féger, 2011).

A.2 Mécanisme de succion et implication d'autres fonctions

A.2.1 La succion

La succion nutritive apparaît entre la 33^{ème} et la 34^{ème} semaine d'aménorrhée, suite à la mise en place de la succion non nutritive. Elle est donc effective dès la naissance pour les nourrissons nés à terme, et parvient à maturité après quelques semaines (Abadie, 2012). L'allaitement maternel induit une succion particulière et différente de celle impliquée dans l'alimentation au biberon (Genna & Sandora, 2017). En effet, le mamelon atteint le fond de la bouche et s'arrête à la limite du palais mou. Les lèvres, légèrement éversées, se ferment sur le complexe aéro-mamelonnaire, qui sera par ailleurs au contact de la gencive supérieure. La langue antérieure, quant à elle, s'avance légèrement en-dehors de la cavité buccale pour se placer sous le complexe aéro-mamelonnaire et assurer, avec la fermeture labiale, son maintien en bouche. Une gouttière sera formée par la langue afin de retenir le lait jusqu'au déclenchement du réflexe de déglutition (Weisz & Marin, 2021). Une dépression intra-buccale s'effectue ensuite par l'abaissement de la mandibule et de la langue antérieure, pour permettre les mouvements d'ondulation de la langue postérieure (Genna & Sandora, 2017). Ainsi, la langue antérieure suit les mouvements de la mandibule, sans effectuer aucun mouvement ondulatoire, tandis que la langue postérieure effectuera ce péristaltisme permettant une déglutition et une coordination optimale entre déglutition et ventilation (Elad et al., 2014). En outre, cette pression négative engendrée par l'abaissement mandibulaire déclenche le réflexe d'éjection du lait, le bolus lacté sera ainsi propulsé sur la langue, et la mandibule s'élèvera pour permettre à la langue de transporter le bolus jusqu'au pharynx (Genna & Sandora, 2017). En quelques mois, la succion évolue : les temps de succion sont allongés, les temps de pause raccourcis, et l'endurance cardiorespiratoire s'accroît, ce qui permet une augmentation de l'efficacité de la succion, cette efficacité étant induite par une meilleure coordination entre les mécanismes de succion, de déglutition et de ventilation (Sakalidis et al., 2013). Ainsi, les premiers trains de succion consistent en une alternance entre deux succions, deux déglutitions, et une pause inspiratoire ; puis évoluent finalement vers une succession d'un mouvement de succion, puis de déglutition, et enfin de ventilation (Abadie, 2012).

A.2.2 La déglutition

Au-delà de la succion, l'alimentation orale n'est possible que lorsque la succion, la déglutition, la respiration et le péristaltisme œsophagien sont suffisamment matures, et fonctionnent de

manière simultanée (Lau, 2015). Selon Abadie (2012), une succion nutritive efficace ne s'observe que lorsqu'elle est coordonnée à la déglutition et à la ventilation ; c'est pourquoi la déglutition est un mécanisme qui, au même titre que la succion, doit se développer dès la vie intra-utérine. Le fœtus est en capacité d'effectuer des mouvements de déglutition au cours du 4^{ème} mois de gestation, permis notamment par le lapement de la langue ; ainsi des quantités de plus en plus importantes de liquide amniotique seront ingérées au cours du développement intra-utérin (Couly, 2015 ; Senez, 2002/2020). Lors des premiers instants de vie extra-utérine, et dans le contexte d'un allaitement maternel, les premières éjections lactées consistent en un liquide visqueux et épais, semblable au liquide amniotique connu du nouveau-né, appelé colostrum, et facilitant ainsi les premières déglutitions (Genna & Sandora, 2017). Par ailleurs, la déglutition du nouveau-né entre 0 et 6 mois correspond à la phase d'oralité primaire, qui est un processus automatique, dont le contrôle se situe au niveau du tronc cérébral (Abadie, 2012). Ce dernier reçoit en effet les informations sensorielles des zones orales transmises par les nerfs crâniens V, VII, XII et X ; puis, lorsque ces dernières sont traitées au niveau cérébral, des informations sont relayées par les noyaux moteurs des nerfs crâniens V, IX, X et XII pour déclencher les mouvements musculaires liés à la déglutition (Genna & Sandora, 2017).

A.2.3 Fonctions nécessaires à la mise en place de la succion

Le mécanisme de succion est d'autre part déclenché par les réflexes oraux du nouveau-né, eux-mêmes résultant de stimulations sensorielles (Senez, 2002/2020). La succion apparaît en effet grâce au contact entre la main et la région buccale, déclenchant le réflexe de Hooker. Le nerf trijumeau envoie ainsi les informations sensorielles au tronc cérébral, qui seront traitées et traduites en influx nerveux dirigés vers les neurones moteurs afin d'effectuer les premiers mouvements de succion, identifiables vers la 12^{ème} semaine d'aménorrhée (Couly, 2015). Par la suite, ces informations sensorielles, couplées à l'activation du mécanisme de succion ainsi que des nerfs oro-pharyngés, susciteront le déclenchement d'une déglutition réflexe. Les réflexes oraux primitifs sont ainsi les garants du déclenchement et du bon déroulement de l'oralité primaire (Couly, 2015). Parmi ces derniers, nous retrouvons ainsi les points cardinaux, qui permettront au nourrisson de diriger sa tête vers une stimulation tactile effectuée sur la joue, ou d'ouvrir la bouche comme s'apprêtant à y introduire le mamelon grâce à une stimulation tactile sur la lèvre supérieure (Senez, 2002/2020). Différentes stimulations linguales peuvent également générer des automatismes d'orientation, par stimulations sur ses bords (Senez, 2002/2020) ; ou bien de protrusion, par stimulations sur sa partie antérieure (Genna & Sandora, 2017). Ces mêmes auteurs évoquent également le réflexe de succion déclenché au contact de

la limite entre le palais dur et le voile du palais. Enfin, les réflexes nauséux et de toux protégeront le nourrisson contre l'intégration d'aliments nocifs étrangers au lait, et contre les fausses routes. Les compétences sensorielles seront par ailleurs sollicitées pour l'alimentation. En effet, l'olfaction, développée précocement chez le fœtus, permettra au nourrisson d'identifier l'odeur du sein de sa mère et du lait, afin de se diriger vers le mamelon (Schaal et al., 2000 ; Smillie, 2017). Les informations tactiles, reçues notamment lors du contact peau-à-peau précoce, participeront au déclenchement du réflexe de foussement qui aidera le nourrisson à localiser le mamelon (Smillie, 2017). Enfin, il semble que le goût, dès la période fœtale, aura une influence sur les expériences sensorielles du nouveau-né qui manifestera une préférence pour le sucré, identifié dans le lait maternel (Abadie, 2012 ; Nicklaus et al., 2005). Certaines pathologies, telles que la trisomie 21, peuvent compromettre la mise en place des compétences liées à l'allaitement. La partie suivante s'attache donc à la description des caractéristiques de ce syndrome.

B) Trisomie 21

B.1 Définition et diagnostic de la trisomie 21

La trisomie 21 est un syndrome caractérisé par la présence d'un chromosome 21 surnuméraire, aboutissant à un caryotype de 47 chromosomes pour la forme la plus fréquente (Asim et al., 2015). Parmi les trois formes de trisomie, la forme homogène libre est la plus fréquente. Nous retrouvons ensuite la trisomie par translocation, et la trisomie en mosaïque. (Cuilleret, 1992/2017). Seule la trisomie par translocation est liée à un risque génétique (Powell-Hamilton, 2023). En France, 500 nourrissons par an présentent une trisomie 21 (Trisomie 21 France, s.d.). Ce syndrome peut être identifié dès la période prénatale. Le risque sera mesuré grâce à l'observation de la clarté nucale, le recueil de l'âge de la mère, et un prélèvement sanguin indiquant les marqueurs sériques. En cas de risque élevé, une analyse de l'ADN du chromosome 21 dans le sang maternel est proposée (HAS, 2020). Enfin, le diagnostic génétique reposera sur l'analyse du caryotype (HAS, 2017). Lorsque la trisomie 21 n'a pas été identifiée avant la naissance, le diagnostic s'effectue à partir des caractéristiques physiques du nouveau-né, puis est confirmé grâce au caryotype (Powell-Hamilton, 2023). Nous devons considérer cependant que cette pathologie s'exprimera différemment pour chaque enfant. Un diagnostic clinique, visant à effectuer un état des lieux de ses compétences et difficultés sera donc nécessaire. Des soins individuels et adaptés seront ensuite établis à partir des résultats de ce diagnostic clinique (Cuilleret, 1992/2017). Le diagnostic pourra enfin s'accompagner de certaines conséquences pour les parents.

B.2 Annonce de la trisomie 21 et effets sur les parents

L'annonce de la trisomie 21 se fait par l'équipe médicale, suite à l'analyse du caryotype. Cette annonce, et la façon dont elle a été abordée, reste très souvent dans la mémoire des parents (Bedoin, 2016). Lorsqu'au moment de cette annonce, aucune mention n'est faite de la possibilité d'une prise en soin précoce et d'un accompagnement, ces derniers ont le sentiment de se trouver face à une pathologie de laquelle aucune évolution ne peut être envisagée (Cuilleret, 1992/2017). De plus, l'état communément admis des parents au moment de l'annonce, est la sidération, proche du traumatisme, évoluant ensuite vers de la culpabilité, qui se traduit par un sentiment de responsabilité concernant la pathologie de l'enfant (Bedoin, 2016). Ces états émotionnels pourront perturber la mise en place du lien d'attachement entre le nourrisson et sa mère, leurs premières interactions, ainsi que le développement affectif du nourrisson (Cuilleret, 1992/2017). Les parents devront enfin passer par un processus d'acceptation de leur enfant. Le diagnostic clinique pourra en partie contribuer à cela, en leur donnant une image de leur enfant plus personnelle, mentionnant notamment ses compétences (Cuilleret, 1992/2017).

B.3 Troubles liés à la trisomie 21 et comorbidités

Les nourrissons et enfants porteurs de trisomie 21 présentent divers troubles, dont l'expression varie selon chaque individu. En effet, des troubles perceptifs sont souvent identifiés, parmi lesquels nous retrouvons des troubles visuels et oculomoteurs (Stephen et al., 2007). Certains auteurs ont également rapporté un taux important d'otites moyennes aiguës, nécessitant des traitements précoces, car de nombreux troubles auditifs consécutifs à ces otites chroniques sont relevés (Shott et al., 2001 ; Arumugam et al., 2015). Par ailleurs, la leucémie est l'une des pathologies hématologiques à risque d'émerger chez les personnes porteuses de trisomie 21, au même titre que les troubles neurocognitifs, dont la Maladie d'Alzheimer (Asim et al., 2015). Les troubles cardiaques et gastro-intestinaux sont en outre des troubles rencontrés par une majorité des enfants porteurs de trisomie 21 (Asim et al., 2015). Au niveau digestif, nous notons des anomalies anatomiques telles que des atrésies duodénales ou œsophagiennes qui auront des conséquences néfastes sur l'alimentation (Ravel et al., 2020). Nous constatons également un taux très élevé de constipation, et de fréquents reflux gastro-œsophagiens (Bermudez et al., 2019). La maladie de Hirschsprung ainsi que la maladie cœliaque concernent de nombreux enfants porteurs de ce syndrome. En outre, l'artère subclavière droite aberrante qui touche

23,6% de ces nourrissons est la plus répandue et engendre secondairement des dysphagies (Ravel et al., 2020). D'après Arumugam et al. (2015), de fréquents troubles respiratoires s'associent à la trisomie 21, dus à des inhalations et infections fréquentes, et peuvent aussi se manifester par des syndromes d'apnées obstructives du sommeil. Les apnées obstructives du sommeil seraient également associées au risque de développer une obésité, cette pathologie étant par ailleurs très fréquente chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Ravel et al., 2020).

B.4 Syndrome oro-facial

B.4.1 Développement oro-moteur

A la trisomie 21 s'associe un faciès spécifique, marqué par la présence d'un épicanthus, d'un cou court, de petites oreilles, d'un philtrum plat, d'une petite bouche et d'une langue en protrusion (Diamandopoulos & Green, 2018). Le développement craniofacial de ces enfants est caractérisé par une brachycéphalie, un développement insuffisant du tiers moyen du visage lié à une hypoplasie maxillaire, une platybasie, et une tendance à la prognathie (Hennequin et al., 1999 ; Vicente et al., 2020). A ces malformations s'ajoutent un dysfonctionnement des mouvements linguaux et labiaux, notamment dus à une hypotonie des muscles oraux et une protrusion linguale, qui participeront à une croissance insuffisante de la voûte palatine, conduisant ainsi à la formation d'un palais ogival (Klingel et al., 2017). Nous relevons d'autre part une malformation des arcades dentaires, associée à une hypodontie, et un positionnement altéré de ces dents dont l'éruption est également retardée. (Hennequin et al., 1999). Ces anomalies structurelles contribuent fortement à l'apparition d'une malocclusion, généralement de classe III, ou bien d'une endognathie de l'os maxillaire à laquelle s'ajoute une occlusion ouverte antérieure résultant de la protrusion linguale (Díaz-Quevedo et al., 2021 ; Hennequin et al., 1999). Une hypoplasie des sinus, impliqués dans la ventilation, est également rapportée (Hennequin et al., 1999). Selon Cleves et al. (2007), ces nourrissons ont un risque cinq fois plus élevé que les nourrissons sans trisomie 21 de présenter ces malformations. Par ailleurs, on observe souvent de grosses amygdales, qui associées à l'hypoplasie maxillaire vont entraver la ventilation nasale. Vont donc s'ensuivre une ventilation buccale favorisant l'hypotonie labiale et la protrusion linguale, ainsi qu'un syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) (Hennequin et al., 1999). Certains auteurs font enfin état d'une hygiène bucco-dentaire limitée, avec un brossage de dents dont la fréquence est insuffisante (Elrefadi et al., 2022).

B.4.2 Alimentation et dysphagie

Ces enfants rencontreront des troubles de la succion, de la mastication et de la déglutition dus à l'hypotonie des muscles masticateurs, labiaux et linguaux. Cette perturbation du

développement oro-moteur décrite précédemment aura des répercussions sur la mise en place des compétences liées à l'alimentation. En effet, l'hypotonie linguale et labiale pourront engendrer dans un premier temps des troubles de la succion, dont nous parlerons par la suite (Genna et al, 2017). L'introduction d'une alimentation solide, quant à elle, pourra s'accompagner de difficultés de propulsion du bolus alimentaire liées à cette hypotonie linguale et à la ventilation buccale, obligeant l'enfant à effectuer des mouvements de langue antéro-postérieurs. Si cette dernière n'est pas en capacité d'effectuer des mouvements latéraux pour amener le bolus au niveau des mâchoires, la mastication en sera alors limitée (Faulks et al., 2008 ; Hennequin et al., 1999). Concernant la déglutition, Stanley et al (2019) mettent en évidence la présence de ces difficultés chez les nourrissons de 0 à 6 mois, plus marquée lorsque sont associées des difficultés respiratoires, et conduisant parfois à la modification de la consistance du lait ou bien à l'interruption de l'alimentation per os. Dans de nombreux cas, nous retrouvons des difficultés de formation du bolus, avec des stases buccales, des difficultés de déclenchement du réflexe de déglutition, et un reflux nasal (Narawane et al., 2020).

B.5 Troubles de la parole et du langage

Le développement du langage est hétérogène dans la population des enfants porteurs de trisomie 21, et semblerait propre à chaque individu. En premier lieu, l'émergence du babillage correspond à l'âge d'apparition pour les nourrissons au développement typique, mais se poursuivrait au-delà des 12 mois (Stoel-Gammon, 2001). Il serait par ailleurs dépendant du niveau d'attention visuelle et auditive lors du développement précoce (Karmiloff-Smith et al., 2016). Les interactions précoces sont également perturbées ; l'input des parents étant peu adapté aux compétences de l'enfant, il ne pourra participer de manière optimale au développement langagier (Stoel-Gammon, 2001). Lorsque le langage oral émerge, la composante morphosyntaxique en modalité expressive semble particulièrement atteinte en comparaison d'enfants sans trisomie 21 (Martin et al., 2013 ; Eadie et al., 2002). Le développement du lexique en production, bien que très hétérogène, serait également perturbé dans son aspect quantitatif (Karmiloff-Smith et al., 2016 ; Martin et al., 2009). Ces difficultés sur le versant expressif peuvent être expliquées par les difficultés motrices qu'éprouvent ces enfants. Martin et al. (2009) considèrent en effet que ces particularités morphologiques et motrices contribuent fortement à l'émergence de troubles de l'articulation et de la parole. Nous relevons par ailleurs une fréquence élevée de dyspraxies verbales et de dysarthries, parfois présentes simultanément, ce qui altère l'intelligibilité de la parole (Kumin, 2006 ; Rupela et al., 2016). Kent et Vorperian (2013) mettent également en évidence un développement des compétences articulatoires et

phonologiques en décalage avec la population d'enfants sans trisomie 21, et relèvent des atypies dans les productions, se manifestant par une altération de nombreuses consonnes, et des phénomènes de simplification. Les éventuelles pertes auditives, souvent associées à la trisomie 21, peuvent enfin constituer un obstacle au développement de la parole et du langage (Martin et al., 2013).

B.6 Troubles intellectuels et cognitifs

Le développement cognitif des enfants porteurs de trisomie 21 est hétérogène, et ses composantes évoluent différemment entre elles (Tsao & Celeste, 2006). Les difficultés ne s'observent que très peu durant les premiers mois de vie, après lesquels un écart se creuse entre les enfants porteurs de trisomie 21 et les enfants neurotypiques, notamment en raison des disparités qui émergent sur le plan langagier (Karmiloff-Smith et al., 2016). Un Trouble du Développement Intellectuel est identifié pour la majorité des enfants porteurs de ce syndrome, allant de léger à sévère selon chaque individu (Grieco et al., 2015). Nous retrouvons également selon la sévérité des troubles intellectuels, une implication des troubles sensoriels, notamment visuels et dentaires, et des troubles d'origine neurologique (Määttä et al., 2006). D'autre part, les défis rencontrés sur le plan du développement moteur, dont l'hypotonie, l'hyperlaxité des ligaments et le ralentissement, pourraient entraver les expériences psychomotrices nécessaires au développement intellectuel (Jafri & Harman, 2020). Nous retrouvons par ailleurs des troubles exécutifs, se manifestant par des difficultés d'attention sélective sur les modalités visuelle et auditive, un manque d'inhibition, des difficultés en mémoire de travail, en planification, et en gestion de la double tâche (Grieco et al., 2015). Ces derniers auteurs indiquent que ces difficultés sont majorées lorsque les compétences langagières sont sollicitées en parallèle ; ainsi, la mémoire de travail verbale est souvent limitée. Enfin, les compétences sociales, particulièrement développées chez ces enfants, les soutiennent dans leurs capacités d'adaptation (Jafri & Harman, 2020). En revanche, ils présentent des difficultés d'identification et d'expression de leurs émotions, témoignant des troubles intellectuels (Jafri & Harman, 2020).

II – Les intérêts et défis liés à l’allaitement pour les nourrissons porteurs de Trisomie 21

A) Intérêts de l’allaitement

A.1 Santé générale

De nombreux bénéfices s’associent à l’allaitement maternel. Marseglia et al. (2015) constatent un rôle préventif de l’allaitement maternel contre l’obésité infantile ; et Vidailhet et Turck (2012) relèvent un risque plus faible d’obésité à l’âge adulte, qui s’expliquerait par la faible concentration en protéines du lait maternel. L’allaitement préviendrait momentanément le développement d’allergies telles que l’asthme et l’eczéma, bien que se limitant aux nourrissons à risque de présenter ces allergies (Turck et al., 2013). Turck et al. (2013) mettent en évidence les bienfaits du lait de femme pour lutter contre les agressions infectieuses du système digestif, avec une influence sur le taux de mortalité liée à celles-ci. Il est aussi associé à une forte diminution du risque de présenter une maladie cœliaque, grâce aux éléments qu’il contient, nécessaires à l’enrichissement du microbiote intestinal (Cacho & Lawrence, 2017). Vidailhet et Turck (2012) relèvent quant à eux son effet protecteur contre le diabète de type 1. Une réduction des otites moyennes aiguës et des hospitalisations dues aux bronchiolites sont par ailleurs observées, lorsque l’allaitement exclusif est supérieur à 4 mois (*American Academy of Pediatrics*, 2012). L’allaitement limiterait également le taux de cholestérol à l’âge adulte, ainsi que la pression artérielle, ces derniers étant des facteurs associés au développement de maladies cardiovasculaires (Ip et al., 2007). Le développement cognitif, bien qu’étant principalement lié au QI maternel, serait d’autre part légèrement favorisé par le lait maternel, composé de nutriments impliqués dans le développement cérébral (Ip et al., 2007 ; Vidailhet & Turck, 2012). Ces bénéfices retrouvés dans des populations de nourrissons sans trisomie 21 seront d’autant plus pertinents pour des enfants porteurs de trisomie 21, fortement susceptibles de présenter une obésité, une pathologie cardiovasculaire, une hypertension, une maladie cœliaque, ainsi que divers troubles respiratoires et digestifs (Diamandopoulos & Green, 2018 ; Arumugam et al., 2015 ; Ravel et al., 2020). Enfin, en ce qui concerne la mère, l’allaitement maternel est reconnu pour son effet protecteur contre le développement de cancers du sein ou de l’ovaire, de pathologies métaboliques et cardiovasculaires, mais aussi contre le risque d’infections et de dépression post-partum (Vidailhet & Turck, 2012).

A.2 Développement oro-moteur

A.2.1 Succion

Les nourrissons porteurs de trisomie 21 présentent souvent des difficultés de succion, celles-ci sont expliquées par l'hypotonie oro-faciale, et par des mouvements linguaux anormaux (Genna et al., 2017 ; Mizuno & Ueda, 2001). Or, pour les nourrissons sans trisomie 21, nous retrouvons un accroissement des compétences de succion lors de l'allaitement. En effet, les mouvements de succion sont plus nombreux, les pauses plus courtes, et la durée de la tétée diminue progressivement. Ces paramètres témoignent d'une succion plus efficace (Sakalidis & Geddes, 2016). Coentro et al. (2020) rapportent également l'évolution positive des capacités de succion d'un nourrisson allaité, porteur de trisomie 21 ; ce dernier a pu bénéficier d'un allaitement maternel au sein exclusif à partir de ses 6 mois, période où a été observée une amélioration significative de ces compétences. Mizuno et Ueda (2001) confirment cette évolution en relevant une pression intrabuccale plus importante, et un accroissement de la fréquence des mouvements de succion dès 4 mois. Nous pouvons ainsi considérer qu'un allaitement, participant à l'évolution positive des compétences de succion de nourrissons neuro-typiques, peut participer de même à l'évolution de ces compétences chez les nourrissons porteurs de trisomie 21, lorsque l'allaitement est proposé dans les premières heures suivant la naissance (Genna et al., 2017). Enfin, l'allaitement est considéré comme un frein à la pérennisation de la succion non nutritive, qui a des conséquences néfastes sur le développement oro-moteur, tel que nous le verrons par la suite. (Carneiro et al., 2017; Medeiros et al., 2009).

A.2.2 Développement des mâchoires et de la mastication

Le développement des mâchoires est l'un des éléments favorisés par l'allaitement maternel. Un allaitement exclusif mené durant une période d'au moins 6 mois serait en effet corrélé à un risque moins élevé de malocclusion pour des enfants sans trisomie 21 (Thomaz et al., 2018 ; Abate et al., 2020). Peres et al. (2007) ajoutent en ce sens qu'une durée d'allaitement inférieure à 9 mois serait associée à un usage plus important de la parafonction, elle-même responsable de malocclusions. Oliveira et al. (2010), rapportent d'autre part pour les enfants porteurs de trisomie 21, une prévalence d'occlusions croisées postérieures ou antérieures plus importante lorsqu'est observée une alimentation au biberon associée à l'usage d'une parafonction pendant plus de 24 mois. Ainsi, nous pouvons considérer que l'allaitement pour cette population contribue à limiter le risque de malocclusion et l'installation d'habitudes de succion néfastes pour le développement maxillo-facial. Narbutytė et al. (2013) déclarent par ailleurs que le développement oro-facial diffère selon le mode d'alimentation en raison des muscles qui ne

sont pas sollicités de la même manière. En effet, une activité plus importante pour les enfants allaités que pour les enfants nourris au biberon est identifiée au niveau des muscles péri-oraux buccinator, temporalis et masseter, ainsi que des muscles linguaux, qui ont un rôle déterminant dans la formation du maxillaire supérieure (Gomes et al., 2006 ; França et al., 2014 ; Thomaz et al., 2018 ; Couly, 2015). Ces muscles temporalis et masseter seront ensuite impliqués de manière significative dans la mastication (Herring, 2007). Le développement de la mastication étant particulièrement limité pour les enfants porteurs de trisomie 21 (Faulks et al. 2008), l'allaitement se présente comme un véritable moyen de stimulation spécifique des muscles qui seront ensuite sollicités pour cette compétence.

A.2.3 Développement de la ventilation nasale

La modalité de ventilation joue également un rôle majeur dans le développement maxillo-facial; une faible ventilation nasale semble effectivement être associée à un risque plus élevé de malocclusion (Bueno et al., 2013). Ces derniers indiquent qu'une faible ventilation nasale engendre un positionnement lingual anormal, perturbant donc le positionnement normal des incisives. Nous retrouvons par ailleurs une ouverture buccale en position de repos chez une majorité d'enfants porteurs de trisomie 21, associée à une langue en position basse, qui ne pourra donc effectuer son rôle morphogénétique sur l'os maxillaire (Klingel et al., 2017). L'allaitement exclusif et prolongé est reconnu pour ses effets bénéfiques sur le maintien de la ventilation nasale (Lopes et al., 2014). D'autre part, une augmentation de la concentration en leucocytes et en anticorps s'observe dans le lait maternel lorsque la mère ou le nourrisson présente une infection, ceux-ci contribuant à la combattre (Hassiotou et al., 2013). Ainsi, le lait maternel peut contribuer à lutter contre les infections qui favorisent le risque de ventilation buccale. En outre, Trawitzki et al. (2005) mettent en évidence, pour des enfants entre 3 et 12 ans ayant adopté une ventilation buccale, une durée d'allaitement plus courte, associée à l'usage d'une parafonction. Le syndrome d'apnée obstructive du sommeil, lié à l'installation d'une ventilation buccale, que présentent souvent les enfants porteurs de trisomie 21 (Hennequin et al., 1999), pourrait être ainsi limité grâce à l'allaitement favorisant la ventilation nasale. Cet effet protecteur a en effet été retrouvé sur les populations d'enfants ayant des antécédents familiaux d'asthme, une durée d'allaitement supérieure à 1 mois étant corrélée à un moindre risque de présenter un SAOS à l'âge de 8 ans (Brew et al., 2014). Xu et al. (2020) mettent également en évidence le rôle protecteur de l'allaitement maternel contre une potentielle apparition de SAOS. Il faut en revanche considérer les autres comorbidités liées à la trisomie 21, telles que les pathologies cardiaques, participant à l'aggravation des SAOS

(Konstantinopoulou et al., 2016), ces derniers n'étant donc pas expliqués uniquement par la ventilation buccale.

A.3 Développement de l'alimentation

L'allaitement maternel, en plus de contribuer aux développements maxillaire et masticatoire, est une opportunité d'enrichissement des expériences sensorielles orales qui seront, elles aussi, essentielles au développement de l'oralité secondaire. Nous savons que le fœtus vit une première expérience sensorielle à travers les odeurs qu'il rencontre dans le liquide amniotique, issues des aliments ingérés par la mère. Dès la vie intra-utérine, nous pouvons observer une préférence pour certaines odeurs (Ustun et al., 2022). Le nourrisson reconnaîtra ensuite ces odeurs dans le lait maternel (Varier, 2023). Il est prouvé par ailleurs que le lait maternel dispose d'une variabilité de saveurs, dépendantes de l'alimentation maternelle, que l'on ne peut retrouver dans les préparations pour nourrissons (Mennella & Trabulsi, 2012). Il y a donc une forte continuité entre le milieu intra-utérin, le lait maternel, et le passage à l'alimentation solide en ce qui concerne les odeurs et les goûts (Mennella & Trabulsi, 2012). Le lait maternel constituerait une expérience sensorielle facilitant l'introduction d'une alimentation solide contenant les saveurs auxquelles le nourrisson a été régulièrement exposé (Hausner et al., 2009). Ainsi, bien que nous n'ayons pas d'étude à ce sujet pour les nourrissons porteurs de trisomie 21, nous supposons qu'ils bénéficieront de même d'une stimulation sensorielle intéressante pour le passage à la diversification alimentaire.

A.4 Développement de la parole et du langage

L'allaitement maternel semble par ailleurs exercer un certain rôle protecteur contre les troubles du langage, cela a en effet été observé dans un certain nombre d'études lorsqu'un allaitement exclusif était mené pendant une période de 9 mois, tout en écartant les facteurs de confusion (Smith, 2015). Ce même auteur identifie à travers plusieurs études un lien entre l'allaitement exclusif d'une durée minimale de 4 à 6 mois, et l'émergence du babillage dès 8 mois. Guzzardi et al. (2020) relèvent également un meilleur développement langagier et cognitif pour les filles âgées de 5 ans ayant bénéficié d'un allaitement exclusif de 3 mois. Whitehouse et al. (2015) retrouvent, quant à eux, des performances langagières supérieures pour les enfants de 10 ans qui ont été allaités majoritairement au sein jusqu'à 6 mois, par rapport à ceux qui n'ont pas été allaités ; suggérant ainsi que la durée de l'allaitement participe au développement langagier. La prolongation d'un allaitement exclusif au-delà de 9 mois serait en effet liée à une diminution des inquiétudes maternelles concernant le développement langagier et oro-moteur de leur enfant (Dee et al., 2007). Cet effet positif sur le développement langagier pourrait en partie être

expliqué par la présence dans le lait maternel d'acides gras polyinsaturés impliqués dans le développement cérébral des nourrissons (Whitehouse et al., 2015). En outre, les compétences communicationnelles seraient majorées par le maintien d'un allaitement exclusif durant une période minimale de 4 mois (Choi et al., 2018), ce qui contribue également au développement du langage. Nous notons par ailleurs que les mouvements impliqués dans la succion au sein sont proches de ceux impliqués dans l'articulation entre 1 an et 2 ans, ce qui favoriserait le développement de la parole ; la coordination des lèvres et de la mâchoire participant au développement des compétences phonologiques (Green et al., 2000). Il convient cependant de considérer ces données avec prudence, l'ensemble des études portant sur ce sujet n'apportant pas de preuves suffisamment solides de l'influence du type d'alimentation sur le développement de la parole (Burr et al., 2021). Enfin, aucune étude n'a fait état d'un effet protecteur de l'allaitement maternel au sein sur le développement langagier, pour une population de nourrissons porteurs de trisomie 21.

B) Défis rencontrés pour l'allaitement

B.1 Troubles de la succion

De nombreuses études rapportent un taux d'allaitement nettement inférieur pour les nourrissons porteurs de trisomie 21 par rapport aux nourrissons neurotypiques (Pisacane et al., 2003 ; Magenis et al., 2022). Les mères rapportent, parmi les raisons d'un arrêt précoce de l'allaitement, la sensation d'un manque de lait, qui peut être dû principalement aux difficultés de succion (Colón et al., 2009 ; Pisacane et al., 2003). La succion de ces nourrissons semble moins efficace. Ses mouvements sont moins fréquents, et d'une plus courte durée, la pression négative intra-orale essentielle pour l'éjection du lait n'est pas suffisante, et le péristaltisme lingual est anormal (Mizuno & Ueda, 2001). Dans une étude de cas, Coentro et al. (2020) retrouvent des mouvements de la partie antérieure de la langue dans la norme dès 4 semaines ; le vide intra-oral reste en revanche insuffisant jusqu'aux 6 mois de l'enfant, tandis qu'il devrait être dans la norme dès 4 semaines de vie. L'hypotonie générale génère en effet une faible contraction des muscles orbicularis oris, masseter et buccinator, elle est responsable de l'hyperlaxité des articulations temporo-mandibulaires et d'un abaissement mandibulaire anormal, ce qui explique ainsi le faible vide intra-oral (Coentro et al., 2020). La langue occupe par ailleurs une place trop importante dans la petite mandibule de ces enfants, des difficultés d'attachement au sein seront donc observées ; et une protrusion linguale est fréquemment constatée, majorant le risque de détachement (Genna et al., 2017 ; White, 2013). Narawane et al. (2020) identifient dans leur population de nourrissons porteurs de trisomie 21, une succion

anormale pour 63,7% d'entre eux. Cette succion affaiblie est enfin associée à un trouble de la coordination entre les temps de succion, de déglutition et de ventilation (Lewis & Kritzinger, 2004), ce qui affecte l'allaitement de manière significative, et nécessitera la mise en place d'adaptations propres aux difficultés de ces nourrissons pour assurer le bon déroulement de ce projet (Hookway et al., 2021).

B.2 Troubles de la déglutition

Le recueil d'un certain nombre d'examen de la déglutition des nourrissons porteurs de trisomie 21 âgés de 4 mois en moyenne, a révélé un trouble de la déglutition au niveau de la phase orale pour 89,8% d'entre eux, et un trouble au niveau de la phase pharyngée pour 74,4% d'entre eux (Narawane et al., 2020). Ces troubles de la déglutition sont notamment liés à l'atteinte de la coordination des mouvements de succion, déglutition et ventilation, sollicitée dans la succion, ce qui peut provoquer fréquemment des fausses routes ou bien des déglutitions d'air (Hennequin et al., 2000). Parmi une population de nourrissons porteurs de ce syndrome et présentant des troubles de la déglutition, un taux de 69% de troubles sévères a été mis en évidence, nécessitant une modification de la consistance du lait ou une alimentation entérale (Stanley et al., 2019). Cette modification de la consistance du lait entraînera donc une réduction significative, voire un arrêt de l'allaitement au sein, ainsi le nourrisson ne pourra bénéficier de la stimulation oro-faciale spécifique générée par la succion au sein. L'allaitement maternel est d'autant plus compromis lorsqu'une alimentation exclusivement entérale est nécessaire en raison des troubles de la déglutition : sa mise en place peut conduire à l'arrêt de l'allaitement maternel exclusif avant les 6 mois du nourrisson (Magenis et al., 2022). L'hypotonie expliquerait en grande partie ces troubles de la déglutition, mais d'autres comorbidités fréquentes pour les nourrissons porteurs de trisomie 21, telles que les troubles respiratoires, le faible poids de naissance et la prématurité, majoreraient le risque de fausses routes, souvent silencieuses (Stanley et al., 2019).

B.3 Annonce du handicap et atteinte de la dyade mère-enfant

Une forte composante affective et émotionnelle se trouve dans l'allaitement maternel, durant lequel un lien d'attachement s'établit entre la mère et son nourrisson à travers un contact peau-à-peau (Dageville et al., 2011). Or, il s'avère que l'annonce d'une trisomie 21 suscite un bouleversement émotionnel chez les parents, celle-ci est donc susceptible d'altérer ce lien d'attachement primordial pour le développement du nourrisson (Cuilleret, 1992/2017). De nombreuses mères de nourrissons porteurs de trisomie 21 révèlent en ce sens un état dépressif, une fatigue extrême ou un manque de confiance excessif en leur capacité à nourrir suffisamment

leur nourrisson, ce qui les a poussées à interrompre de façon précoce l'allaitement maternel (Pisacane et al., 2003). Ces émotions décrites participent aux difficultés d'alimentation (Barros da Silva et al. 2018), elles peuvent donc s'ajouter aux difficultés rencontrées pour la mise en place et la poursuite d'un allaitement maternel jusqu'aux 6 mois minimum recommandés.

B.4 Comorbidités

B.4.1 Troubles digestifs

Les troubles digestifs, qu'ils soient d'origine anatomique ou immunologique et infectieuse, se manifestent pour un certain nombre de ces nouveau-nés, et ont des conséquences fonctionnelles telles que la dysphagie, le reflux gastro-œsophagien, ou bien le reflux nasal (Ravel et al., 2020). Ces conséquences constituent de réelles entraves à l'alimentation de ces nourrissons. Les pathologies gastrointestinales, dont les reflux gastro-œsophagiens sont en effet particulièrement associées à la dysphagie, ainsi qu'aux refus alimentaires (Field et al., 2003). Les informations sensorielles douloureuses et le risque de fausses routes générés par ces troubles, lorsqu'ils sont présents, peuvent donc représenter un défi supplémentaire pour l'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21 (Genna, 2017). Selon Ravel et al. (2020), un allaitement maternel est cependant envisageable à condition qu'un accompagnement spécifique soit entrepris. Bien que les études soient peu nombreuses à ce sujet, certains auteurs identifient un rôle protecteur du lait maternel contre ces reflux : ceux-ci seraient significativement plus courts que pour les nourrissons bénéficiant de lait artificiel (Heacock et al., 1992).

B.4.2 Pathologies cardiaques

De nombreux nourrissons porteurs de trisomie 21 naissent avec une cardiopathie congénitale. Celle-ci concernerait en moyenne 36% d'entre eux, tandis que seulement 1% de nourrissons sans trisomie 21 en seraient atteints (Cleves et al., 2007). Agostini et al. (2021) identifient pour ces nourrissons une durée moyenne d'allaitement exclusif de seulement 3 jours, et un allaitement poursuivi au-delà de 6 mois pour seulement 38,7% des nourrissons inclus dans cette étude. Les pathologies cardiaques se présentent donc comme des comorbidités amplifiant les difficultés d'alimentation, y compris l'allaitement maternel. Il est par ailleurs noté qu'une chirurgie cardiaque s'accompagne souvent d'une évolution positive de l'alimentation (Asim et al., 2015). Ces pathologies cardiaques génèrent en effet une fatigue considérable (Diamandopoulos & Green, 2018), or, une vigilance suffisamment importante et durable est nécessaire pour le bon déroulement de l'allaitement (Genna et al., 2017). Cette fatigue implique une alimentation par périodes courtes et fréquemment répétées (Colón et al., 2009), et se trouve ainsi parmi les motifs d'interruption précoce de l'allaitement maternel exclusif (Spahis &

Wilson, 1999 ; Agostini et al., 2021). Il est cependant prouvé qu'un allaitement maternel protégerait ces nourrissons des infections auxquelles cette pathologie les expose, il participerait à la réduction des durées d'hospitalisation, et à l'amélioration de la saturation en oxygène (Genna, 2017).

B.4.3 Infections et troubles respiratoires

Les nourrissons et enfants porteurs de trisomie 21 sont fréquemment sujets aux infections respiratoires (Arumugam et al., 2015). Les anomalies respiratoires, d'autre part, sont des comorbidités associées à un risque plus élevé de dysphagies (Stanley et al., 2019), et peuvent résulter de la cardiopathie congénitale (Genna, 2017). Parmi les troubles respiratoires, Frazier et Friedman (1996) retrouvent des bronchites, des hypertensions et infections pulmonaires, ainsi que des trachéomalaciques et laryngomalaciques. Les infections respiratoires pourraient être, en outre, le résultat d'une succession de fausses routes silencieuses, donc associées à la dysphagie (Frazier & Friedman, 1996 ; Stanley et al., 2019). Lorsque ces difficultés se transforment en détresse respiratoire, une hospitalisation est nécessaire, et conduirait pour certaines mères, à une diminution, voire un arrêt de l'allaitement maternel (Heilbronner et al., 2017). Les nourrissons souffrant de détresse respiratoire manquent en effet d'énergie pour respirer convenablement durant l'alimentation, cette respiration étant plus coûteuse que celle requise au repos ; la coordination entre la respiration et la déglutition en sera donc affectée, et les mouvements de succion enchaînés seront moins nombreux pour des pauses respiratoires dépassant les 3 à 5 secondes habituelles (Genna, 2017). Des pressions thoraciques trop importantes résultant des difficultés respiratoires sont enfin susceptibles de provoquer des reflux gastro-œsophagiens (Genna, 2017).

B.4.4 Contextes d'hospitalisation

L'hospitalisation est une situation, liée aux diverses comorbidités, à laquelle font face beaucoup de parents d'enfants porteurs de trisomie 21. L'une des entraves à la mise en place ou à la poursuite de l'allaitement est effectivement l'hospitalisation, ou l'admission en unité de soins néonataux, lorsque celle-ci ne permet pas un contact physique régulier (Colón et al., 2009 ; Pisacane, 2003). Elle serait l'une des principales raisons de l'arrêt de l'allaitement exclusif avant les 6 mois, pour les nourrissons porteurs de trisomie 21 ayant été hospitalisés au cours de leurs 6 premiers mois de vie (Magenis et al., 2022). Il est effectivement rapporté que le peau-à-peau participe à l'initiation de l'allaitement grâce à tous les sens qu'il permet au nouveau-né de mobiliser pour retrouver le mamelon et amorcer la succion, ce qui requiert donc une proximité entre la mère et le nourrisson (Smillie, 2017). En outre, cette hospitalisation conduit souvent à

la nécessité de recourir au tire-lait, or certaines mères relatent un caractère contraignant. Ce contexte peut par ailleurs susciter un épuisement psychologique, ou bien des sentiments tels que la frustration et l'anxiété, qui ne contribuent pas au bon déroulement de l'allaitement maternel (Hookway et al., 2021). Enfin, parmi les contextes d'hospitalisation, outre les cardiopathies congénitales et les troubles respiratoires, nous retrouvons le faible poids de naissance et la prématurité, qui sont également des obstacles pour l'allaitement maternel (Magenis et al., 2022). La prématurité engendre en effet une certaine hypotonie, la succion nutritive peut être encore immature, les mouvements de langue sont laborieux, et la coordination entre la succion, la déglutition et la respiration se fait péniblement en raison du système cardiorespiratoire qui n'est pas suffisamment développé (Nyqvist, 2017).

III – Les différents rôles des professionnels de santé

A) Promotion de l'allaitement maternel et ses effets sur sa mise en place

A.1 Démarches hospitalières de promotion et de soutien à l'allaitement maternel

Les données actuelles indiquent que 74,2% des femmes en France initient un allaitement, mais seulement 32,4% d'entre elles allaitent de manière exclusive à 2 mois ; de plus, 16,8% des femmes ayant initié l'allaitement ont déploré un manque de suivi de la part des professionnels de santé (Cinelli et al., 2022). Or, ce soutien des professionnels de santé a un fort impact sur la réussite de l'allaitement maternel (Noirhomme-Renard & Noirhomme, 2009). En ce sens, des initiatives de promotion de l'allaitement se sont déployées depuis quelques années. L'Initiative Hôpitaux Amis des Bébés (IHAB) a été mise en œuvre par l'Organisation Mondiale de la Santé et le Fonds des Nations unies pour l'enfance en 1992. Celle-ci consiste à promouvoir l'allaitement et impulser des pratiques hospitalières favorables à l'initiation et au maintien de l'allaitement au sein des maternités (Turck et al., 2011). Elle a établi dix conditions pour la réussite de cet allaitement, ces dernières concernent notamment l'évaluation des connaissances et des compétences des professionnels de santé à propos de l'allaitement, la démarche d'information auprès des familles ; le peau-à-peau et la première tétée proposés dans les premières heures après la naissance ainsi que la possibilité pour le nourrisson de rester auprès de sa mère en continu ; un suivi durant le séjour à la maternité adapté à la situation de la mère et de son nouveau-né ; l'exclusion de toute substance en-dehors du lait maternel ou des traitements, ainsi que l'usage raisonné de tétines et biberons durant les premiers jours de vie ;

l'orientation des mères vers les professionnels compétents pour un suivi après le séjour en maternité (OMS & UNICEF, 2018). Cette initiative est l'un des facteurs déterminant de l'initiation de l'allaitement, de sa prolongation et de son exclusivité (Noirhomme-Renard & Noirhomme, 2009 ; Sinha et al., 2015). Un taux d'initiation de l'allaitement de 43,3% a en effet été identifié dans les hôpitaux certifiés IHAB en Biélorussie tandis qu'un faible taux de 6,4% d'initiation était observé dans les hôpitaux ne détenant pas ce label (Turck et al., 2011). En France, 69 maternités sont détentrices de cette certification, ce qui correspond à 14% des naissances par an (IHAB, s.d.).

A.2 Implication des professionnels de maternité auprès des mères de nourrissons porteurs de trisomie 21

Alors que le soutien des professionnels formés se révèle indispensable, déterminant la réussite de l'allaitement maternel (Noirhomme-Renard & Noirhomme, 2009), nous relevons dans la littérature un manque d'accompagnement des parents de nourrissons porteurs de trisomie 21. En effet, certaines mères ont rapporté les propos de professionnels indiquant qu'un allaitement maternel serait impossible pour ces enfants ; or, l'allaitement au biberon ne garantit pas une alimentation plus simple (Thomas et al., 2016 ; Cartwright & Boath, 2018). Ces derniers porteraient leur attention de manière exclusive sur la prise de poids et les autres comorbidités liées à ce syndrome, ne prenant pas en compte les questions qui leur sont posées au sujet de l'allaitement (Jönsson et al., 2022). Une absence de conseils adaptés aux difficultés spécifiques de ces nourrissons, notamment en ce qui concerne les troubles de la succion, est mise en évidence (Cartwright & Boath, 2018 ; Colón et al., 2009). Lorsque d'autres pathologies s'ajoutent à la complexité de ce syndrome, telles que la cardiopathie congénitale, les pratiques des professionnels sont fortement prédictibles de la poursuite ou non de l'allaitement : une alimentation orale reprise longtemps après une chirurgie compromet en effet cet allaitement (Genna, 2017). La réussite de l'allaitement maternel dépend donc des politiques d'accompagnement des mères dans ce projet. Ainsi, les services de néonatalogie labellisés IHAB sont particulièrement bénéfiques lorsque de telles pathologies sont identifiées, certains principes liés à la particularité de la néonatalogie sont en effet ajoutés : un suivi spécifique adapté à la situation et aux difficultés rencontrées, l'implication proposée aux parents dans les décisions liées aux soins prodigués, puis la coordination entre les soignants et la cohérence entre les divers conseils donnés (Nyqvist et al, 2012). Des protocoles ont par ailleurs été développés, notamment le protocole d'allaitement du nourrisson hypotonique, afin de soutenir les professionnels dans cet accompagnement. Celui-ci soulève l'importance d'un accompagnement

en période prénatale, d'un apport d'informations adaptées concernant les bénéfices de l'allaitement pour ces nourrissons tout en assurant les parents de la possibilité d'envisager un tel projet. Il préconise également le contact précoce en peau-à-peau, l'évaluation régulière des compétences de succion par un professionnel spécialiste, et la mise en place d'un positionnement ainsi que d'alternatives adaptées à la situation spécifique de la mère et de son nourrisson (Thomas et al., 2016).

A.3 Le rôle des associations et autres plateformes d'information

De plus en plus d'outils, de sites internet et d'associations fournissent des informations à propos de la trisomie 21 et de l'allaitement maternel. Il s'avère en effet que les informations disponibles sur internet sont de plus en plus utilisées, permettant ainsi aux patients d'obtenir une meilleure compréhension de leur état de santé, d'être acteurs de changements nécessaires, et participants des décisions thérapeutiques relatives à leur pathologie (Nabarette, 2002). Ainsi, en ce qui concerne l'allaitement maternel, les sources les plus reconnues sont la Leche League, la Coordination Française pour l'Allaitement Maternel (CoFAM), l'Association des Lactariums de France (adlf), Information Pour l'Allaitement, et Solidarilait. Ces associations ont toutes pour objectifs d'informer et accompagner les parents ainsi que les professionnels au sujet de l'allaitement, de promouvoir sa pratique en lien avec les recommandations de l'OMS et de l'Unicef, et de favoriser les liens entre mères allaitantes pour le partage d'expériences (Information Pour l'Allaitement, s.d. ; La Leche League France, s.d.) . Il existe par ailleurs des associations dédiées à la trisomie 21 : Trisomie 21 France, la Fondation Jérôme Lejeune, l'association M21, qui ont pour objectifs d'accompagner les parents (M21, s.d.), ainsi que les personnes porteuses de trisomie 21 dans leur parcours de vie, l'obtention d'une certaine autonomie et leur reconnaissance au sein de la société (Trisomie 21 France, s.d. ; Fondation Jérôme Lejeune, s.d.). Elles s'attachent également à la recherche autour de ce syndrome et au suivi médical des enfants porteurs de trisomie 21 (Fondation Jérôme Lejeune, s.d.). Ces diverses associations constituent, en outre, des sources d'information et de soutien importantes pour les parents. Ces derniers ont relaté un recours à ces ressources dans le but d'acquérir des connaissances qui n'ont pu être recueillies auprès des professionnels de santé, et de mener le projet d'allaitement auquel ils aspiraient (Jönsson et al., 2022 ; Cartwright & Boath, 2018). Cependant, la charge émotionnelle due à l'annonce du diagnostic, aux potentiels troubles associés et aux difficultés d'alimentation peut constituer un obstacle important à la recherche autonome d'informations, coûteuse en énergie (Cartwright & Boath, 2018).

B) Rôles des médecins traitants, pédiatres et sages-femmes

Les médecins traitants, pédiatres et sages-femmes sont les professionnels avec lesquels les mères se trouvent rapidement en contact après leur sortie de maternité. Les médecins traitants et pédiatres sont ceux qui effectueront les consultations obligatoires à 8 jours, entre 8 et 10 mois puis entre 23 et 25 mois (Fédération des Médecins de France, 2024), afin notamment de surveiller la croissance et de dépister une éventuelle pathologie (Direction de l'information légale et administrative, 2023). Dans le cadre de la trisomie 21, le suivi médical est fondamental, le médecin traitant ou le pédiatre devra en effet contrôler le développement de l'enfant et repérer les signes éventuels de comorbidités, telles que les troubles auditifs, visuels, les infections ou dysfonctionnements immunitaires, thyroïdiens, cardiaques (De Freminville et al., 2007). L'alimentation fait également partie des défis relevant de la santé générale de ces nourrissons ; il semble en revanche que ces professionnels se trouvent relativement dépourvus de ressources pour soutenir les mères dans l'alimentation adaptée de leurs nourrissons, lorsqu'elles rencontrent des difficultés (Noirhomme-Renard & Renard, 2009). D'autre part, la prise de poids compte parmi les premières préoccupations des médecins traitants et pédiatres, or, il est avéré que les nourrissons porteurs de trisomie 21 n'ont pas la même progression dans leur prise de poids que les nourrissons sans trisomie 21, ils devront ainsi en tenir compte afin de fournir une information spécifique et adaptée à la situation (Thomas et al., 2016). Malgré ce rôle essentiel que doivent assurer ces professionnels, un manque d'apport de connaissances sur l'allaitement maternel durant leur formation initiale est mis en évidence, ce qui ne leur permet pas d'accompagner et soutenir les mères de façon optimale (OMS & UNICEF, 2018).

Les sages-femmes occupent également une place importante auprès des mères dans le cadre de l'allaitement maternel. Elles assurent leur suivi avant la naissance du nourrisson, les accompagnent dans l'élaboration du projet d'accouchement, et peuvent également les accompagner dans le projet relatif au mode d'alimentation de l'enfant (Ordre des Sages-Femmes, s.d.). Elles reçoivent également les mères lors d'une consultation obligatoire post-natale, durant laquelle elles s'assureront du bon déroulement de l'allaitement maternel et apporteront les conseils adaptés à la situation (Ordre des Sages-Femmes, s.d.). Elles sont habilitées à évaluer la croissance, le développement moteur, sensoriel, cognitif et affectif du nourrisson (Conseil National Professionnel Maïeutique, 2023). Elles peuvent également prescrire certains examens et traitements, qui devront être adaptés au mode d'alimentation du nourrisson (Ordre des Sages-Femmes, s.d.). Enfin, elles orientent les mères vers d'autres professionnels selon la problématique identifiée et les observations effectuées (Conseil National

Professionnel Maïeutique, 2023). Ces compétences nécessitent ainsi une connaissance fine de l'allaitement maternel, des risques liés aux traitements médicamenteux, ainsi que des compétences transversales des différents professionnels dans ce domaine. Or, il est fait le même constat pour la formation initiale des sages-femmes, d'un faible volume horaire dédié à l'enseignement sur l'allaitement maternel (OMS & UNICEF, 2018).

C) Rôle de la consultante en lactation IBCLC

C.1 Généralités

La consultante en lactation IBCLC se trouve parmi les professionnels ressources en ce qui concerne l'allaitement. Ses connaissances sur la lactation, la physiologie de l'allaitement, ainsi que sur le mécanisme de succion lui permettent d'accompagner les parents dans l'élaboration du projet d'allaitement ; et lorsque des difficultés se présentent, de repérer leur nature et réorienter les parents vers les professionnels habilités au diagnostic des troubles soupçonnés (*International Board of Lactation Consultant Examiners, 2022*). Parmi les difficultés faisant l'objet d'une consultation, nous retrouvons les douleurs maternelles ainsi que la prise de poids insuffisante, cette dernière étant un facteur important de préoccupation concernant la santé des nourrissons porteurs de trisomie 21 (Weisz & Marin, 2021 ; Jönsson et al., 2022). Leurs interventions sont corrélées à une augmentation significative de l'initiation, de la durée et de l'exclusivité de l'allaitement maternel, pour les nourrissons sans trisomie 21 (Patel & Patel, 2015). En ce sens, et dans le cadre d'une trisomie 21, leur accompagnement soutenu et adapté dès les premiers jours de vie du nouveau-né est essentiel afin de garantir le succès de l'allaitement (White, 2013).

C.2 Adaptation de la posture

L'aide apportée par l'IBCLC consistera notamment à proposer diverses positions d'allaitement et soutenir les parents dans le choix de celles qui correspondent le mieux aux difficultés et compétences du nourrisson (Weisz & Marin, 2021). La position abdominale et semi-inclinée est reconnue comme étant la plus physiologique, et permettrait au nouveau-né de trouver lui-même le mamelon (Colson, 2008). Les nourrissons porteurs de trisomie 21 présentent souvent une hyperlaxité au niveau des articulations temporo-mandibulaires, mais aussi au niveau cervical, ce qui engendre une hyperextension de la tête ; or, une mauvaise position perturbe fortement les expériences orales du nourrisson lors de l'allaitement (Genna et al., 2017 ; Lecoufle, 2021). Dans ces situations, les positions semi-inclinée ou allongée sur le côté garantissent une certaine stabilité pour le nourrisson qui lui permettra de ne pas perdre son énergie dans le contrôle postural (Genna et al., 2017). Afin de compenser les difficultés de

succion de ces nourrissons, la position de Dancer (Danner & Cerutti, 1989), peut également être proposée (voir Figure 1). Elle permet en effet d'augmenter la pression négative intra-orale en maintenant conjointement la mandibule et les joues, ceci limiterait ainsi l'abaissement mandibulaire trop important en raison de l'hyperlaxité des ligaments, et d'éviter le détachement lié notamment à la faible succion (Marmet & Shell, 2017).

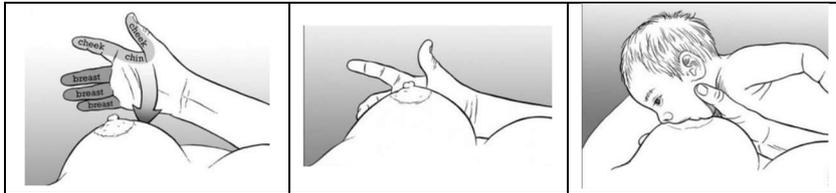


Figure 1

La main de Dancer extraite de Thomas et al., 2016

C.3 Dispositifs d'Aide à la Lactation et autres adaptations

L'apport d'aides techniques adaptées à la situation du nourrisson, ainsi qu'au souhait ou non d'un allaitement maternel, fait également partie des compétences de la consultante en lactation; il peut s'agir de Dispositifs d'Aide à la Lactation, ou de l'usage de bouts-de-sein (*International Board of Lactation Consultant Examiners, 2022*). En ce qui concerne les nourrissons porteurs de trisomie 21, et au vu des défis rencontrés au sujet de leur prise de poids, la consultante en lactation peut, en collaboration avec le médecin généraliste et la mère, proposer une supplémentation en lait maternel ou en lait artificiel, qui pourra être administrée à travers un Dispositif d'Aide à la Lactation, permettant ainsi une succion au sein (Saenz, 1999 ; Weisz & Marin, 2021). Les bouts-de-sein, quant à eux, sont des moyens de compensation proposés lorsque des difficultés d'attachement au sein sont constatées, ils facilitent la succion tout en contribuant à une augmentation du tonus lingual pour une succion plus efficace (Genna & Sandora, 2017 ; Genna et al., 2017). Dans un contexte de prématurité ou d'hospitalisation, la consultante en lactation, dont le rôle est d'assurer le maintien d'une lactation suffisante, apportera les conseils adaptés concernant l'éventuelle utilisation d'un tire-lait, la fréquence et les modalités de son utilisation (Thomas et al., 2016).

D) Rôle de l'orthophoniste

D.1 Prise en soin précoce dans le cadre de la trisomie 21

La prise en soin précoce en orthophonie est indispensable dans le cadre de la trisomie 21 ; il est en effet prouvé que celle-ci garantit un meilleur développement, notamment au niveau du langage (Moraleda-Sepúlveda et al., 2022). Il s'agira en premier lieu de travailler sur les

compétences communicationnelles précoces. L'hypotonie génère des difficultés de poursuite oculaire, ce qui peut entraîner des conséquences sur l'établissement du regard, puis de l'attention conjointe. Le tour de rôle et l'imitation sont également perturbés en raison des temps de latence plus importants entre le traitement de l'information et la réponse ou l'action apportée sur l'environnement (De Freminville et al., 2007). Cette prise en soin impliquera donc un accompagnement parental, qui consistera à inviter les parents à adopter un comportement adapté aux difficultés, notamment en attendant une réponse de leur enfant à une stimulation afin de favoriser le tour de rôle (Ternisien, 2014). L'orthophoniste apportera également une stimulation sensorielle, afin de renforcer le traitement perceptif nécessaire au développement de l'enfant : une stimulation visuelle essentielle à la mise en place de l'attention conjointe puis du développement lexical, une stimulation auditive et rythmique soutenant le développement phonologique, et une stimulation tactile afin de favoriser la découverte de l'environnement et des objets (Ternisien, 2014). La prise en soin précoce peut inclure l'introduction d'une Communication Alternative Augmentée, ainsi que l'utilisation de signes et de gestes, qui constituent des soutiens visuels, favorisant le développement de la communication et du langage (Cress & Marvin, 2003 ; Ternisien, 2014 ; Dunst et al., 2011).

D.2 Prise en soin oro-myo-fonctionnelle

En parallèle du soutien au développement des compétences communicationnelles et langagières, la prise en soin du syndrome oro-facial occupe une place importante dans le suivi en orthophonie. Celui-ci aura en effet des conséquences sur l'alimentation qui fera l'objet d'une prise en soin orthophonique (Lewis & Kritzinger, 2004), et sur le développement de la parole et du langage (Martin et al., 2009). Cette intervention orthophonique entre dans le cadre de l'AMO 13,4 relatif à la rééducation des anomalies des fonctions oro-myo-faciales et de l'oralité (Fédération Nationale des Orthophonistes, 2022). Dans cette prise en soins de la sphère oro-faciale, nous chercherons à travailler les différentes fonctions linguales. Il s'agira premièrement de renforcer les compétences de succion. Ceci participera également au soutien de l'allaitement, qui s'accompagne souvent de difficultés de succion liées à l'hypotonie. Pour cela, l'orthophoniste sollicitera les réflexes d'orientation de la langue, de fouissement, et des points cardinaux, ainsi que le réflexe de succion en proposant une succion au doigt avec transfert de lait (Bernard-Jaumot, 2021). Elle effectuera par ailleurs diverses stimulations sensorielles, favorisant le déclenchement des réflexes évoqués précédemment (Senez, 2002/2020). La langue, dont les $\frac{2}{3}$ antérieurs sont innervés par le nerf trijumeau, et l'espace péri-oral, sont en effet sensibles aux températures et au toucher (Couly, 2015). Un travail avec le chaud et le froid

peut donc être proposé; ainsi que des massages circulaires, de légères pressions digitales et du tapping appliqués sur les zones extra-buccales et intra-buccales. (Ternisien, 2014 ; Bernard-Jaumot, 2021). Nous pourrions également présenter au nourrisson, de façon répétitive, les odeurs auxquelles il a été exposé en milieu intra-utérin (Weisz & Marin, 2021). Ces stimulations sensorielles permettront de déclencher le programmeur de la succion et d'initier les mouvements associés (Couly, 2015). Ces stimulations oro-faciales et les réponses motrices générées susciteront par ailleurs l'élévation linguale, puis de manière consécutive la fermeture buccale et la ventilation nasale. De plus, le programmeur de la déglutition étant une zone très proche du programmeur de la succion (Couly, 2015), la stimulation du réflexe de succion contribue à la stimulation du réflexe de déglutition. Les stimulations sensorielles favorisent en outre le développement des maxillaires supérieur et inférieur. La succion, rendue plus efficace, participe à la propulsion mandibulaire grâce à la production de mouvements antéro-postérieurs (Couly, 2015), et l'élévation linguale favorise l'élargissement de la mâchoire supérieure (Klingel et al., 2017). Cette croissance maxillo-faciale est enfin nécessaire au bon développement de la mastication, et le renforcement des muscles oraux permis par les massages et les différents points de pression auront également un effet sur cette compétence (Weisz & Marin, 2021; Bernard-Jaumot, 2021). Enfin, l'implication des parents dans ce suivi est fondamentale ; il s'agira de leur proposer d'effectuer quotidiennement les stimulations, qui contribueront au soutien des interactions entre le nourrisson et ses parents (Bernard-Jaumot, 2021). L'orthophoniste pourra enfin s'appuyer sur les problématiques relevées pour présenter des solutions alternatives adaptées, dont l'utilisation de récipients pour donner le lait maternel, complétant ou substituant l'alimentation au sein (Weisz & Marin, 2021).

E) Rôle des thérapeutes manuels

Les enfants porteurs de trisomie 21 bénéficient d'une prise en soin précoce en kinésithérapie. Ces derniers présentant une hypotonie générale ainsi qu'une hyperlaxité, la motricité globale peut être atteinte, et la motricité fine peut être source de difficultés, une absence de prise en soin peut donc engendrer un retard dans le passage à la position assise, ou l'acquisition de la marche (De Freminville et al., 2007). Dès les premiers mois de vie, un écart à la norme de 1 à 3 mois est observé au niveau des compétences motrices en position allongée, telles que le passage de la position ventrale à la position dorsale ; ainsi qu'un écart de 1 à 4 mois concernant notamment le maintien en position assise (Pereira et al., 2013). Le recours à la kinésithérapie est également requis en raison de possibles luxations au niveau cervical dont peuvent souffrir ces nourrissons (Saenz, 1999). De plus, la succion est une compétence nécessitant une mécanique articulaire et

musculaire fonctionnelle. Le nouveau-né a besoin d'une bonne mobilité mandibulaire afin d'effectuer les mouvements de succion, et d'une bonne mobilité céphalique afin d'effectuer une légère extension de tête et de la tourner vers le mamelon de chaque côté ; les cervicales sont ainsi fortement impliquées dans l'allaitement (Genna et al., 2017). L'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 peut donc être compromis par l'instabilité posturale, mais aussi par une luxation au niveau cervical. Il le sera d'autant plus si les circonstances de naissance ont amené une modification des structures crâniennes et cervicales, modifiant ainsi le mécanisme de succion et le rendant inefficace, ou abolissant les réflexes archaïques de succion et de fouissement (Cornall, 2011 ; Vallone, 2017). Il s'agira là d'un trouble musculo-squelettique, dont le soin relève des compétences de thérapeutes manuels tels que les ostéopathes ou les kinésithérapeutes (Cornall, 2011). Ce trouble s'observe par une asymétrie au niveau facial, ou bien une amplitude de mouvements mandibulaires diminuée, témoignant d'un défaut de la structure osseuse crânienne (Vallone, 2017). La mère peut également ressentir des douleurs mammaires, qui lorsqu'elles ne sont pas dues à un mauvais positionnement, peuvent témoigner d'un comportement de succion dysfonctionnel (Tait, 2000). Lorsque de telles difficultés ont été rencontrées, les thérapies manuelles ont fait la preuve d'une relative amélioration de l'allaitement (Hawk et al., 2018). Les techniques de manipulation crânienne, pratiquées par tout professionnel formé, peuvent être utilisées afin d'agir au niveau des sutures du nouveau-né et de la liaison entre le crâne et le sacrum, afin d'induire une meilleure vascularisation et d'agir sur les compétences de succion du nourrisson allaité (Vallone, 2017).

PARTIE METHODOLOGIQUE

I – Problématique, hypothèses et objectifs du questionnaire

En considérant les défis liés à l'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21, nous avons établi la problématique suivante : dans quelle mesure ceux-ci représentent un frein pour les parents de ces nourrissons ? Nous avons ainsi formulé l'hypothèse d'un faible taux d'allaitement maternel exclusif des nourrissons porteurs de trisomie 21, tel que nous le rapporte la littérature (Pisacane et al., 2003), et d'une durée inférieure aux 6 mois recommandés (*World Health Organization*, 2002). Nous avons formulé par ailleurs l'hypothèse que ces parents ne recevaient pas suffisamment d'informations concernant l'allaitement, et qu'ainsi ils détenaient peu de connaissances sur ses bénéfices pour la santé générale, le développement oro-moteur, de la parole et du langage de ces enfants. Nous avons établi l'hypothèse d'un manque de soutien et d'encouragements des professionnels de santé, comme l'indique la littérature (Cartwright &

Boath, 2018) ; et de connaissances limitées concernant les rôles des professionnels de santé dans le soutien à l'allaitement. Enfin, nous avons supposé qu'un support d'information adapté aux besoins des parents serait nécessaire pour les aider dans le choix d'alimentation et la poursuite de leur projet d'allaitement maternel lorsqu'il a été choisi.

A travers l'élaboration et la diffusion d'un questionnaire, nous souhaitons établir un état des lieux du parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21. Nous avons donc conçu un questionnaire s'adressant aux parents de ces nourrissons. Nous avons ainsi pris connaissance du taux d'allaitement maternel de ces nourrissons, et de sa durée, afin de confronter ces données aux recommandations actuelles. Nous avons également investigué le niveau de connaissance des parents concernant les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale, ainsi que pour le développement oro-moteur, de la parole et du langage. Nous avons enfin cherché à savoir quelles informations et soutien ont été dispensés par les professionnels de santé, ainsi que les informations recueillies au travers d'autres canaux. Ce questionnaire concernait les parents d'enfants à naître, mais pour lesquels un diagnostic a été posé ; ainsi que les parents d'enfants nés, porteurs de trisomie 21. Nous n'avons établi aucune limite d'âge. Cette enquête était enfin à destination des parents résidant sur tout le territoire français, nous permettant ainsi, à travers un grand nombre de réponses, d'obtenir des résultats les plus représentatifs de la population générale des nourrissons porteurs de trisomie 21.

II - Conception du questionnaire

A) Choix de la méthode et de la plateforme

Nous avons choisi une méthode d'enquête par questionnaire. C'était en effet la méthode la plus adaptée à la population que nous avons ciblée : ne requérant pas d'implication à long terme, elle demandait seulement quelques minutes de disponibilité aux parents. Cette méthode a permis également de récolter un certain nombre d'informations relatives à l'allaitement maternel, et d'orienter la modalité de réponse à travers des questions ouvertes et fermées. Ce questionnaire a été diffusé à partir de la plateforme LimeSurvey. Celle-ci garantissait l'anonymat des personnes interrogées, en accord avec la loi relative au Règlement Général sur la Protection des Données du 25 mai 2018. Par son accessibilité, cette plateforme a permis une large diffusion du questionnaire en ligne, afin de recueillir de nombreuses réponses.

B) Choix des questions et de leur organisation

B.1 Organisation générale

Ce questionnaire a été divisé en deux grandes parties. L'une d'elle était destinée aux parents d'enfants à naître et pour lesquels un diagnostic de trisomie 21 a été posé. C'est en effet à ces parents que nous nous sommes adressée à travers le support d'information, il nous a donc semblé essentiel de recueillir leurs besoins. L'autre partie concernait les parents dont les enfants porteurs de trisomie 21 sont nés. L'expérience de ces derniers nous a permis en effet de mieux connaître l'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21, ainsi que les problématiques auxquelles ils ont été confrontés. Ces éléments nous ont donné la possibilité d'adapter notre discours et le contenu de notre support.

Chacune de ces deux parties s'organisait en sous-parties. Nous nous sommes premièrement intéressée aux projets des parents d'enfants à naître, ou au parcours d'allaitement effectué spécifiquement avec le nourrisson porteur de trisomie 21. Nous avons ensuite formé un groupe de questions liées aux informations reçues sur les bénéfices de l'allaitement maternel et le soutien provenant des professionnels de santé. Un autre groupe de questions s'est attaché aux informations recueillies sur l'allaitement maternel via d'autres sources. A travers un dernier groupe de questions, nous avons souhaité sonder les besoins des parents concernant un apport supplémentaire d'informations au sujet de l'allaitement de ces nourrissons. Nous les avons donc interrogés sur la forme du support qui leur semblait la plus pertinente, et sur les contenus qu'ils jugeaient nécessaires. Enfin, nous leur avons proposé de partager leur expérience, ou bien d'apporter quelques conseils à des parents en réflexion quant au mode d'alimentation de leur enfant.

B.2 Types de questions

Ce questionnaire était constitué de questions fermées à choix unique, multiple, ou binaire. Les choix proposés pour les questions à choix multiple et unique ont été classés dans l'ordre alphabétique, afin d'éviter tout biais de primauté incitant à choisir la première option de réponse (Zong, s.d.). Les questions ouvertes ont permis aux parents de répondre rapidement, elles ont aussi facilité l'analyse des résultats en les rendant plus précis. Elles nous ont permis de croiser différentes données telles que l'expérience positive d'allaitement pour un précédent enfant et le choix d'un allaitement maternel exclusif au sein pour l'enfant porteur de trisomie 21. En outre, quelques questions ouvertes ont été posées, afin de donner aux parents interrogés une certaine liberté dans l'évocation d'éléments qui leur semblaient essentiels pour la compréhension de leur parcours. Celles-ci nous ont donné la possibilité d'appréhender davantage leurs représentations

et connaissances liées à l'allaitement. Ces questions ouvertes concernaient en effet l'expérience d'allaitement qu'ils ont eue avec leur enfant porteur de trisomie 21, ainsi que les connaissances qu'ils avaient au sujet des bénéfices de l'allaitement maternel dans les différents domaines évoqués. Nous envisagions enfin, à travers ces questions, de recueillir des témoignages pertinents et fidèles à la réalité, afin de donner un aperçu de l'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 aux futurs parents.

B.3 Questions concernant le parcours d'allaitement

Dans les deux grandes parties, et de façon plus spécifique concernant le projet ou le parcours d'allaitement, nous avons interrogé ces parents sur une éventuelle expérience d'allaitement pour un enfant aîné, et le caractère positif ou non de celle-ci. Elle nous a semblé nécessaire, constituant en effet l'un des facteurs favorisant l'allaitement maternel (Noirhomme-Renard & Noirhomme, 2009). Nous avons également interrogé un éventuel choix concernant l'allaitement avant la période du diagnostic, et la décision qui a été prise suite au diagnostic. Ces informations nous ont permis de voir quel impact jouerait le diagnostic de trisomie 21 sur le choix d'allaiter ou non le nouveau-né. Un éventuel changement de projet pourrait s'expliquer par les difficultés rencontrées dans le cadre de ce syndrome au niveau de l'alimentation (Pisacane et al., 2003).

Concernant les parents dont les enfants sont nés, nous avons interrogé les éléments du contexte de naissance susceptibles d'ajouter des contraintes à la mise en place de l'allaitement. Nous retrouvions ainsi la séparation entre la mère et le nourrisson, l'absence de tétée d'accueil dans les premières heures de vie, et un terme inférieur à 37 semaines d'aménorrhée associé à un risque de faible succion (Colón et al., 2009 ; Widström et al., 2011 ; Silberstein et al., 2009). Nous avons également interrogé la présence éventuelle de troubles fréquemment associés à la trisomie 21 : les troubles digestifs, cardiovasculaires, et respiratoires ; afin d'observer ou non une influence de ces troubles sur le parcours d'allaitement. Par ailleurs, nous avons demandé aux parents de préciser si leur enfant a reçu une alimentation entérale, considérée comme l'une des raisons d'une cessation précoce de l'allaitement maternel (Magenis et al., 2022). Si celle-ci se trouvait être le seul mode d'alimentation entre 0 et 6 mois, les parents étaient invités à indiquer le type d'alimentation entérale, mais ils ne pouvaient poursuivre le questionnaire.

Dans un souci de précision au sujet du mode d'alimentation choisi, nous avons décliné toutes les options possibles entre le lait maternel et la préparation pour nourrisson, puis l'alimentation au sein et l'alimentation au biberon. Plusieurs petits groupes de questions ont été ensuite conçus, liés aux différents modes d'alimentation. Nous avons ainsi créé un groupe de questions pour les parents ayant indiqué une alimentation incluant du lait maternel (exclusif au sein, au sein et

au biberon, ou combiné à une préparation pour nourrisson). Un autre a été conçu pour les parents qui ont choisi l'alimentation au biberon uniquement (lait maternel exclusif, ou associé à une préparation pour nourrisson). Enfin, un dernier groupe s'est adressé aux parents qui ont fait le choix d'une préparation pour nourrisson exclusive avant les 6 mois de leur enfant. Lorsque l'allaitement était au sein et au biberon, ou lorsqu'il combinait lait maternel et préparation pour nourrisson, nous avons interrogé leurs proportions. En effet, un allaitement s'effectuant majoritairement au biberon ne s'accompagnera pas des mêmes bénéfices qu'un allaitement se déroulant majoritairement au sein. Il en est de même pour l'utilisation de préparations pour nourrisson par rapport à l'alimentation au lait maternel. Nous avons par ailleurs sondé les parents concernant les raisons liées à une alimentation incluant les préparations pour nourrisson, ou le biberon. Les parents qui ont indiqué un allaitement maternel au sein exclusif ont répondu à une question portant sur d'éventuelles difficultés rencontrées durant ce parcours. Un choix multiple leur était ainsi proposé, issu des données de la littérature concernant les obstacles à l'allaitement maternel en France : la reprise du travail et autres contraintes quotidiennes (Vidailhet & Turck, 2012), ainsi que les obstacles spécifiquement liés à la trisomie 21 : une succion, une prise de poids et un état de vigilance faibles, une fatigabilité, des fausses routes et un potentiel reflux gastro-oesophagiens ou nasal (Genna et al. 2017 ; Bermudez et al., 2019 ; Narawane et al., 2020). Les douleurs maternelles peuvent par ailleurs constituer des signes évocateurs de troubles de la succion (McClellan et al., 2015).

Parmi les questions spécifiques liées à l'allaitement maternel, l'une d'elles s'attachait à l'adaptation de la posture, et à ses effets positifs ou non sur la poursuite de l'allaitement. Des adaptations peuvent en effet être proposées pour les nourrissons porteurs de trisomie 21, afin de compenser l'hypotonie globale et les difficultés de succion (Thomas et al., 2016). Tel que nous l'avons observé dans la littérature, une évolution positive des compétences de succion et de l'allaitement en général peut être observée au bout de quelques mois (Coentro et al., 2020 ; Mizuno & Ueda, 2001), nous avons donc interrogé les parents à ce sujet. L'épaississement du lait apporté aux nourrissons porteurs de trisomie 21 est par ailleurs une solution qui peut être proposée par l'équipe médicale lorsque des fausses routes sont repérées (Stanley et al., 2019), nous avons donc demandé aux parents ayant choisi une alimentation au biberon, des précisions à ce sujet. Nous nous sommes enfin intéressée à une éventuelle exclusivité de l'allaitement maternel au sein avant un passage à une préparation pour nourrisson avant 6 mois, pour les parents se trouvant dans cette situation. Les parents devaient indiquer si ce choix était effectué de leur plein gré et s'il était accompagné d'un professionnel de santé. Nous avons ainsi pu

prendre connaissance de l'accompagnement dont ils ont bénéficié et du libre choix qui leur était laissé concernant l'alimentation de leur enfant.

B.4 Questions concernant les informations et le soutien reçus

Les parents dont les enfants étaient à naître, et ceux dont les enfants étaient déjà nés, ont répondu à une série de questions portant sur les informations reçues concernant les bénéfices de l'allaitement maternel, ainsi que sur les professionnels de santé par lesquels ils ont été suivis dans ce contexte. Ainsi, nous leur avons demandé d'estimer, sur une échelle de 1 à 5, entre « pas du tout » et « tout à fait », s'ils se sentaient suffisamment informés concernant les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale, puis le développement oro-moteur, de la parole et du langage. Cette méthode est en effet un moyen pour les répondants de nuancer et préciser leur réponse, ce que ne leur permet pas le choix binaire (Vilatte, 2007). Les parents se jugeant informés à un niveau se situant entre 3 et 5 ont ensuite eu la possibilité de mentionner les éléments de connaissance relatifs aux différents domaines. La même méthode a ensuite été utilisée pour estimer le niveau d'influence des informations reçues sur le choix de l'alimentation. Cette question nous a été utile afin d'envisager les potentiels effets d'un nouveau support d'information sur le choix des parents. D'autre part, les études faisaient état d'un manque d'accompagnement des professionnels de santé, lié à un manque de connaissances sur l'allaitement maternel (OMS & UNICEF, 2018). Les parents ont ainsi été invités à indiquer les professionnels dont ils connaissaient les compétences dans ce domaine, et auprès desquels ils ont pu trouver un soutien. Enfin, ayant conscience de la place actuelle d'internet dans la recherche et l'obtention d'informations relatives à la santé (Nabarette, 2002), nous avons interrogé les parents sur une éventuelle recherche d'informations en-dehors des professionnels de santé, qu'ils ont eu ensuite l'opportunité de préciser.

III - Diffusion du questionnaire

Ce questionnaire a été diffusé premièrement par mail à différentes associations menant diverses actions et communications liées à la trisomie 21. Nous nous sommes ainsi adressée aux associations départementales attachées à Trisomie 21 France, les départements suivants ont donc été impliqués : Morbihan, Côtes d'Armor, Finistère, Île et Vilaine, Sarthe, Vendée, Alpes Maritimes, Franche-Comté, Gard, Gironde, Haute-Garonne, Haute Loire, Haute Vienne, Hauts de Seine, Hérault, Loire, Loiret, Marne, Meurthe-et-Moselle, Île-de-France, Puy de Dôme, Pyrénées-Atlantiques, Rhône, Seine Maritime, Val de Marne, Alsace, Ardennes, Corse, Côtes d'Or, Creuse, Deux-Sèvres, Pas-de-Calais, Mayenne, Drôme, Yvelines, Vosges, Var, et Loire-

Atlantique via l'association Rien qu'un Chromosome en Plus. Nous avons également sollicité l'Association Française pour la Recherche sur la Trisomie 21 (AFRT), l'Institut Jérôme Lejeune, la Fondation Perce-Neige, l'association M21, l'association Tombée du Nid, ainsi que le CAMSP Orens. Nous avons par ailleurs contacté par messagerie électronique les différents Lactariums de France, afin d'obtenir un grand nombre de réponses de parents de nourrissons porteurs de Trisomie 21. En outre, nous avons diffusé ce questionnaire via les réseaux sociaux : les pages Facebook dédiées à la trisomie 21 telles que Orthophonie et trisomie 21 et Ressources Trisomie 21, ont permis d'atteindre un certain nombre de parents. Nous avons également proposé à certaines mères d'enfants porteurs de trisomie 21 de partager ce questionnaire via leurs comptes Instagram dédiés à ce syndrome. Enfin, un autre compte Instagram, « La Trifférence », proposant des podcasts et autres communications autour de la trisomie 21, a contribué à la diffusion de cette enquête. N'ayant pas eu de retours de toutes ces associations, nous ne savons pas dans quelle mesure chacune d'elles a participé à la diffusion du questionnaire. Nous avons ainsi cherché à atteindre un grand nombre de parents d'enfants porteurs de trisomie 21 de tous âges ; les associations se trouvant en effet parmi leurs interlocuteurs privilégiés, ainsi que les parents ayant vécu les mêmes expériences, que nous avons pu solliciter via les réseaux sociaux. Enfin, il nous a semblé pertinent, sachant le rôle des contenus décelés sur internet (Nabarette, 2002), de diffuser ce questionnaire sur les différents groupes Facebook liés à la trisomie 21.

IV - Résultats

A) Nombre de réponses et caractéristiques des répondants

Après avoir permis un accès d'une durée de 3 mois à cette enquête, nous avons pu récolter 116 réponses de parents d'enfants porteurs de trisomie 21, nés ou à naître. Parmi ces 116 réponses, nous avons obtenu 83 réponses complètes, nous avons traité cependant certaines réponses incomplètes pour lesquelles des informations, notamment concernant le mode d'alimentation, ont été pertinentes dans notre analyse. En outre, parmi les 116 parents répondants, seulement deux d'entre eux ont indiqué être parents d'un nourrisson porteur de trisomie 21 à naître, et un seul parent a répondu à la totalité des questions qui leur étaient destinées. Enfin, concernant les parents d'enfants porteurs de trisomie 21 déjà nés, 105 parents ont indiqué l'âge et ont ensuite répondu à la question concernant le mode d'alimentation. Ainsi, nous obtenons le Tableau 1 présenté ci-dessous concernant les différents âges des nourrissons et enfants porteurs de trisomie 21 à propos desquels ont été renseignés des éléments sur le parcours d'allaitement. Ces

taux nous permettent de constater que peu de parents de nourrissons entre 0 et 12 mois ont répondu à cette enquête, et que la majorité des répondants ont des enfants de plus de 2 ans.

Tableau 1

Âges des nourrissons et enfants des parents interrogés

Âges des nourrissons ou enfants	Taux
Entre 0 et 3 mois	3,81%
Entre 3 mois et 6 mois	0%
Entre 6 mois et 12 mois	1,90%
Entre 12 mois et 24 mois	13,33%
Entre 2 ans et 10 ans	41,90%
Plus de 10 ans	39,05%

B) Résultats du questionnaire adressé aux parents d'enfants à naître

Les parents d'enfants à naître ont tous déclaré avoir fait le choix d'un allaitement maternel avant la période du diagnostic. Cependant, suite au diagnostic, ce choix a été remis en question pour les deux répondants : un parent a désormais choisi l'allaitement artificiel exclusif, et l'autre parent n'a pas encore pris de décision.

Les deux répondants de cette enquête ont indiqué avoir reçu, de la part des professionnels de santé, des informations concernant les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale, sous modalité écrite. Ils ont également déclaré avoir reçu des informations sur ses bénéfices pour le développement des compétences oro-motrices, de la parole et du langage, sous modalités orale et écrite. Cependant, ces deux parents s'estiment très peu informés concernant les bénéfices de l'allaitement dans tous ses aspects, ils ont en effet choisi le niveau 1 sur une échelle de 1 à 5. La même réponse a été indiquée concernant l'influence exercée par ces informations reçues, sur le choix de l'alimentation.

D'autre part, seul un des deux parents a affirmé avoir reçu des informations à propos des compétences des différents professionnels de santé dans le domaine de l'allaitement maternel, et seules les compétences des sages-femmes semblent être connues.

Parmi ces deux parents, un répondant a poursuivi l'enquête en précisant avoir cherché par lui-même d'autres informations sur l'allaitement maternel via un site internet et un ouvrage qui n'ont pas été renseignés, ainsi qu'à travers l'association Trisomie 21. Ces informations n'ont en revanche pas participé aux choix de l'alimentation du nourrisson. Ainsi, ce parent n'a pas jugé pertinent de recevoir un nouveau support d'information au sujet de l'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21. Il a cependant souhaité prendre connaissance de témoignages de parents qui ont mené ce projet. Nous supposons en ce sens que l'expérience des parents est un élément important, participant à la prise de décisions des parents d'enfants à naître et porteurs de ce syndrome.

C) Résultats du questionnaire adressé aux parents dont les enfants sont nés

C.1 Parcours d'allaitement des nourrissons

Parmi les 105 parents qui ont indiqué l'âge de leur enfant ainsi que le mode d'alimentation, 95 d'entre eux ont eu la possibilité d'alimenter leur enfant par voie orale entre 0 et 6 mois. Comme le témoigne le graphique ci-dessous (Figure 2), ces derniers ont indiqué pour la majorité d'entre eux (33,68%), avoir mené un allaitement maternel au sein exclusif jusqu'aux 6 mois de leur nourrisson. Nous avons également observé un taux d'alimentation au lait maternel exclusif plus élevé que l'allaitement mixte et artificiel réunis, il concerne en effet 61,04% des parents. Enfin, 25,27% des parents ont proposé à leur nourrisson des substituts de lait maternel avant 6 mois, dont 14,74% des parents dès la naissance.

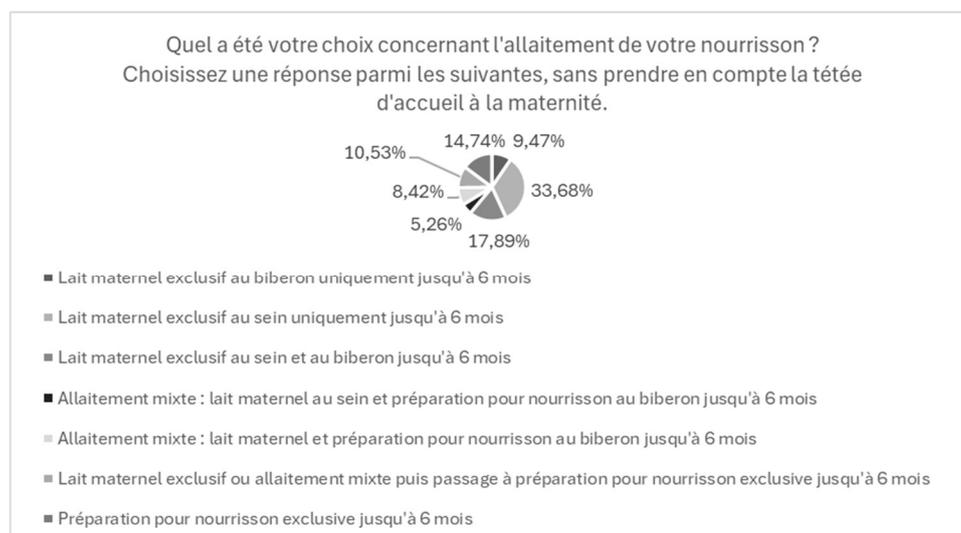


Figure 2

Mode d'alimentation des nourrissons qui ont été alimentés par voie orale entre 0 et 6 mois

En outre, les parents qui ont choisi une alimentation combinant lait maternel au sein et lait maternel au biberon ont renseigné pour 62,50% d'entre eux un apport plus important de lait maternel au sein en comparaison du biberon. Quant aux parents qui ont combiné lait maternel et préparations pour nourrisson, 60% d'entre eux ont proposé les deux en proportions équivalentes, 20% ont proposé plus de lait maternel et 20% ont proposé plus de préparations pour nourrissons. En revanche, nous avons relevé, pour les parents qui ont fait le choix d'une alimentation au biberon exclusive, des proportions plus importantes de lait artificiel pour 50% d'entre eux, tandis que 12,50% ont proposé plus de lait maternel que de lait artificiel, et 37,50% n'ont proposé que du lait maternel.

Nous avons observé par ailleurs un taux légèrement plus élevé d'alimentation incluant du lait maternel, ainsi que du lait maternel au sein, pour les parents qui ont reçu le diagnostic avant la naissance, par rapport aux parents qui ont reçu un diagnostic post-partum. En effet, 78,57% des parents pour lesquels un diagnostic a été posé avant la naissance, ont mené un allaitement incluant du lait maternel ; contre 73,13% des parents pour lesquels la trisomie 21 a été détectée après la naissance. Parmi ces derniers, nous avons relevé respectivement 64,29% et 53,73% d'allaitement incluant du lait maternel au sein (celui-ci comprenant le lait maternel exclusif au sein, le lait maternel exclusif au sein et au biberon, ainsi que l'allaitement mixte constitué de lait maternel au sein et de préparation pour nourrisson). Concernant l'expérience antérieure d'allaitement, nous avons constaté un pourcentage d'alimentation incluant du lait maternel plus important pour les expériences relativement bonnes, lorsque nous l'avons confronté à celui des mères qui ont eu une mauvaise expérience, ou n'en ont pas eue. En effet, 50% des mères qui ont eu une expérience positive d'allaitement maternel ont choisi un allaitement maternel au sein exclusif, contre 12,50% des mères qui ont eu une mauvaise expérience, et 22,22% des mères qui n'en ont pas eue.

En outre, nous nous sommes intéressée aux différents contextes de naissance considérés comme des obstacles à l'allaitement maternel, et nous les avons confrontés aux décisions concernant l'alimentation, tel que nous l'indique la figure 3. Nous avons ainsi constaté que parmi les contextes de séparation, d'allaitement impossible dans les premières heures de vie, ou de naissance prématurée, un taux relativement important de mères ont mené un allaitement incluant du lait maternel. Il s'agit en effet de 70% des contextes de séparation, 61,54% des situations d'allaitement impossible à la naissance, et 69,23% des naissances prématurées. Nous avons noté en revanche que le choix d'une préparation pour nourrisson exclusive dès la naissance ou avant 6 mois concernait davantage les mères pour lesquelles l'allaitement maternel

a été impossible dans les premières heures de vie de leur nourrisson (38,46%). Enfin, nous avons remarqué un taux plus faible d'allaitement au sein pour chacun des contextes, surtout lorsque les premières tétées n'ont pas été possibles aussitôt après la naissance (30,77%).

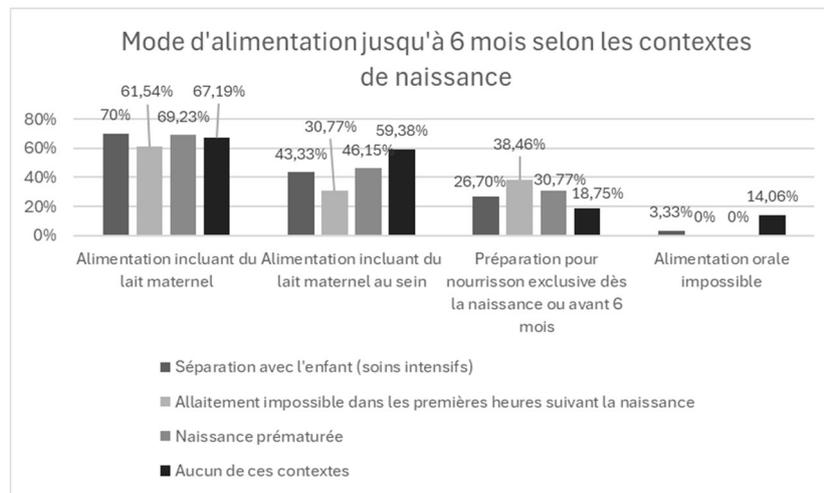


Figure 3

Mode d'alimentation jusqu'à 6 mois selon les contextes de naissance

D'autre part, nous avons confronté les données concernant les troubles associés à la trisomie 21, et les données liées à l'allaitement (Figure 4). Nous avons observé un taux d'alimentation incluant du lait maternel plus élevé que le taux de lait artificiel pour les nourrissons présentant des troubles digestifs (83,33%), ainsi que pour ceux présentant des troubles cardiovasculaires (75,86%). En revanche, parmi les nourrissons souffrant de troubles respiratoires, nous avons remarqué un pourcentage élevé de préparation pour nourrisson exclusive. Enfin, l'allaitement incluant du lait maternel au sein n'a concerné aucun d'entre eux, et seulement 33,33% des nourrissons présentant des troubles digestifs en ont bénéficié.

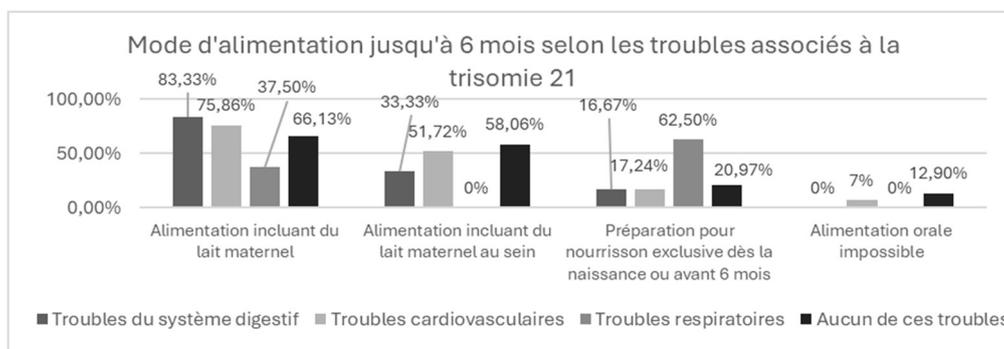


Figure 4

Mode d'alimentation jusqu'à 6 mois selon les troubles associés à la trisomie 21

Nous avons relevé en outre, parmi les répondants qui ont indiqué un allaitement maternel exclusif ou mixte jusqu'à 6 mois (excluant toute alimentation s'effectuant au biberon de manière exclusive), la durée de l'allaitement maternel au sein exclusif. Ainsi, la majorité des enfants des répondants (34,69%) ont bénéficié d'un allaitement maternel exclusif, d'une durée située entre 3 et 6 mois. 16,33% des mères ont cessé l'allaitement maternel exclusif avant 3 mois ; 20,41% des mères ont cessé cet allaitement entre 6 et 12 mois ; et 14,29% ont cessé entre 12 et 18 mois. Enfin, concernant les périodes de 18 à 24 mois, 24 à 30 mois, 30 à 36 mois, et au-delà de 36 mois, nous obtenons les pourcentages respectifs de 4,08%, 6,12%, 2,04% et 2,04%. L'allaitement maternel au sein exclusif s'est donc poursuivi au-delà de 3 mois pour un grand nombre de nourrissons. Lorsque nous avons interrogé les parents sur les motivations d'un allaitement maternel au sein (associé ou non au lait artificiel, ou à une alimentation au biberon), ces derniers ont expliqué l'avoir choisi en raison de ses bienfaits (16%), notamment concernant l'immunité (18%) ou le renforcement de la sphère orale (16%). 34% des parents ont également évoqué un lien particulier que l'allaitement leur permettait d'avoir avec leur nourrisson. Enfin, 14% des parents ont mentionné une expérience antérieure d'allaitement qui les a encouragés à la reproduire pour leur nouveau-né porteur de trisomie 21. L'allaitement est considéré comme ce qu'il y a de mieux pour 18% d'entre eux, et 16% des mères ont relaté un désir initial d'allaiter.

D'autre part, lorsqu'une adaptation de la posture d'allaitement était nécessaire (pour 36% des mères qui ont mené un allaitement au sein), 55,55% de ces mères ont affirmé sa contribution au bon déroulement de l'allaitement, ayant choisi les niveaux 4 et 5 sur l'échelle de 1 à 5. Les mères qui ont choisi l'allaitement maternel au sein ont constaté une évolution positive des compétences de succion pour 82% d'entre elles ; et 84% ont indiqué une évolution positive de l'allaitement de manière générale. Enfin, l'expérience d'allaitement au sein a été considérée comme positive pour 84% des mères. En effet, les mères ont exprimé, en réponse libre, des débuts difficiles suivis d'une nette amélioration (26,92%). Certaines ont évoqué une expérience apportant des sentiments de fierté, de bonheur (38,46%), une relation mère-enfant renforcée voire réparée (30,77%). Quelques mères ont relaté l'aide apportée notamment par le tire-lait et les bouts-de-sein (19,32%). Enfin, la minorité de mères qui ont eu une expérience d'allaitement négative (16%), ont relaté un sentiment d'échec (3,85%).

Nous avons également invité les répondants à indiquer, selon le mode d'alimentation choisi, les difficultés rencontrées lors de l'alimentation au sein, ainsi que les raisons de leurs choix. Pour les parents qui ont mené un allaitement au sein, combiné ou non au biberon et aux préparations pour nourrisson, nous avons relevé une majorité de difficultés liées à une succion faible (42%),

une faible prise de poids (32%), et une fatigabilité (30%) ; 30% des répondants ont en revanche déclaré n'avoir rencontré aucune difficulté (Figure 5).

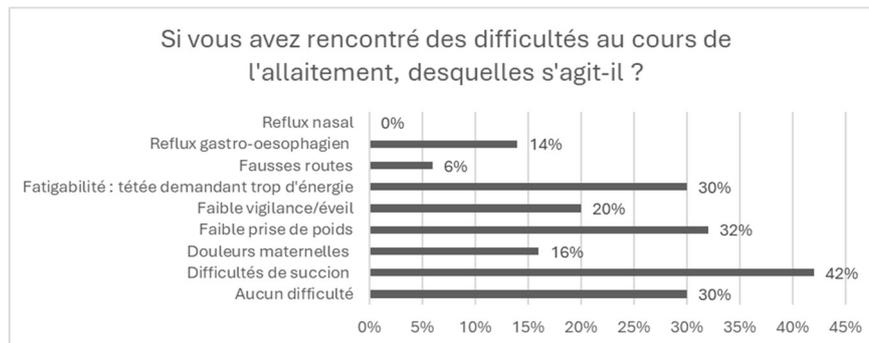


Figure 5

Difficultés rencontrées au cours de l'allaitement pour les mères qui ont proposé un allaitement exclusif au sein, au sein et au biberon, ou combinant lait maternel au sein et lait artificiel

Les parents qui ont choisi l'alimentation au biberon (incluant du lait maternel exclusif, ou du lait maternel combiné aux préparations pour nourrisson), ont fait état de difficultés de succion pour la majorité d'entre eux (81,25%), ainsi que d'une fatigabilité importante (pour 43,75% d'entre eux), celles-ci constituant les raisons d'une alimentation au biberon. De plus, un épaissement du lait a été nécessaire pour 43,75% de ces nourrissons, ce qui constitue un obstacle supplémentaire à l'allaitement au sein.

Enfin, les parents ayant choisi les préparations pour nourrisson exclusives avant 6 mois ont affirmé pour 40,91% d'entre eux qu'il s'agissait d'un choix personnel (Figure 6). Les contraintes liées au quotidien (36,36%) ainsi que les difficultés de succion (36,36%) sont les principales raisons de ce choix.



Figure 6

Raisons du choix de substituts de lait maternel depuis la naissance ou avant 6 mois

Les parents qui ont mené une alimentation au biberon de manière exclusive, ou à partir de lait artificiel exclusif, ont eu la possibilité d'indiquer si ce choix était effectué de leur plein gré ou non. Ainsi, 75% des mères qui ont indiqué une alimentation au biberon ont déclaré avoir fait ce choix contre leur gré ; tandis que cette situation concernait seulement 18,18% des mères qui ont indiqué une alimentation exclusive au lait artificiel.

C.2 Informations et soutien reçus auprès des professionnels de santé et niveau de connaissance sur les bénéfices de l'allaitement maternel

Tous les parents de nourrissons porteurs de trisomie 21 nés ont indiqué le ou les domaine(s) concernant les bénéfices de l'allaitement maternel, pour lesquels ils ont reçu des informations, ainsi que les modalités dans lesquelles ils les ont reçues. Nous avons remarqué, tel que nous l'indique le graphique ci-dessous (Figure 7), qu'une majorité d'entre eux n'ont reçu aucune information sur les bénéfices de l'allaitement maternel à propos de la santé générale (54,43%), du développement oro-moteur (62,03%), et du développement de la parole et du langage (69,62%). De plus, très peu d'informations ont été reçues sous la modalité écrite : seulement 6,33% des parents ont déclaré avoir reçu des informations sous cette modalité concernant les bénéfices de l'allaitement maternel dans tous les domaines évoqués.

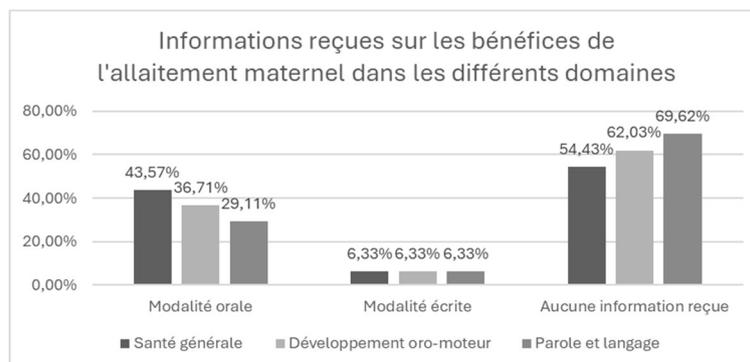


Figure 7

Modalit es des informations re ues sur les b n fices de l'allaitement maternel

Lorsque nous avons interrog  les parents sur les b n fices de l'allaitement dans ces diff rents domaines, au travers d'une question ouverte, les r ponses li es   la sant  g n rale abordaient le renforcement du syst me immunitaire ainsi que le moindre risque d'allergie (69,77%). 11,63% des parents ont mentionn  l'apport nutritionnel int ressant du lait maternel, 34,88% ont cit  l'opportunit  de contact et de communication avec l'enfant, et 53,59% ont  voqu  l'apport en stimulations oro-faciales. D'autre part, les parents ont cit , concernant le d veloppement des comp tences oro-motrices, le renforcement oro-facial permis par la succion au sein (28,57%),

et ont relevé les termes en lien avec la musculation et tonicité des muscles oraux (47,62%). D'autres parents ont évoqué une musculation comme une opportunité de développer l'articulation et la parole (23,81%), et la mise en place d'une communication précoce favorable au développement du langage (4,76%). Enfin, 14,29% des parents ont évoqué le développement de la mastication, et 14,29% des parents ont abordé le développement de l'alimentation.

Un sentiment d'être suffisamment informés sur les bénéfices de l'allaitement pour la santé générale des nourrissons porteurs de trisomie 21, comprenant donc les choix 4 et 5 sur l'échelle de 1 à 5, concernait 44,30% des parents. De plus, seulement 26,58% se sont estimés suffisamment informés quant aux bénéfices de l'allaitement pour le développement des compétences oro-motrices, ainsi que pour le développement de la parole et du langage.

En outre, les informations recueillies auprès des professionnels de santé sur les différents domaines liés aux bienfaits de l'allaitement, ont été considérées globalement comme peu influentes sur le choix d'alimentation des parents. En effet, 50,63% d'entre eux ont déclaré un taux d'influence équivalent aux niveaux 1 et 2 sur l'échelle de 1 à 5 à propos des informations apportées sur la santé générale. 58,23% des parents ont indiqué ces mêmes niveaux à propos des informations apportées au sujet du développement oro-facial, de la parole et du langage.

Enfin, peu de parents ne connaissent les compétences d'aucun professionnel, il s'agit en effet de seulement 16,46% d'entre eux. Ainsi, 64,56% des parents ont affirmé connaître les rôles des sages-femmes, 44,30% connaissent les Consultantes en Lactation IBCLC, et 44,30% des parents connaissent les rôles des pédiatres et médecins traitants. En revanche, les compétences des thérapeutes manuels et orthophonistes sont légèrement moins connues : 21,52% et 35,44% de cette population sont informés de leurs rôles. La majorité d'entre eux (54,43%) a bénéficié d'un soutien à l'allaitement par au moins l'un des professionnels de santé parmi les thérapeutes manuels, sages-femmes, pédiatres ou médecins traitants, orthophonistes, et consultantes en lactation IBLCL. 28,57% des parents ont estimé que ces suivis leur avaient apporté une aide pour la poursuite de l'allaitement équivalente au niveau 3 sur l'échelle de 1 à 5, et 47,62% des parents ont indiqué les niveaux 4 et 5 de cette échelle. Cependant, ces derniers ont déclaré un sentiment de soutien reçu de la part des professionnels de santé globalement faible, 57,70% d'entre eux ont en effet estimé ce soutien équivalent aux niveaux 1 et 2 sur cette même échelle. D'autre part, parmi les conseils donnés pour de futurs parents au sujet de l'allaitement, certains ont cité l'importance de ne pas se fier aux discours parfois décourageants des professionnels (8,93%), tandis que d'autres ont évoqué la pertinence d'un recours aux professionnels de santé compétents (25%).

C.3 Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé

Parmi les 73 parents qui ont poursuivi l'enquête, seulement 38,36% d'entre eux ont affirmé avoir recueilli des informations sur l'allaitement maternel en-dehors des professionnels de santé. Ces derniers ont ainsi recherché des informations auprès d'associations, au travers d'ouvrages et articles, ou de sites internet, détaillés ci-dessous (Tableau 2).

Tableau 2

Sources des informations recueillies en-dehors des professionnels de santé

Associations (39,29%)	Ouvrages/articles (25%)	Ressources internet (78,57%)
Institut Lejeune : 4,55%	Le manuel illustré de l'allaitement : 4,55%	Comptes Instagram d'orthophonistes : 4,55%
Trisomie 21 : 4,55%		Réseaux sociaux : 13,64%
Premiers pas : 4,55%		Groupe Facebook : les tiores-allaitantes : 4,55%
		Leche League : 22,73%
		ART21 : Association Romande Trisomie 21 : 18,18%
		L'allaitement tout un art : 4,55%
		M21 : 4,55%
		Gigi's playhouse : 14,55%

Enfin, contrairement aux informations recueillies auprès des professionnels de santé, les informations reçues à partir d'autres ressources ont été estimées globalement comme exerçant une forte influence, équivalente aux niveaux 4 et 5 indiqués par 53,57% des parents.

C.4 Pertinence d'un nouveau support d'information

Un nouveau support d'information a semblé nécessaire pour 50,68% des parents. Parmi les parents ayant cité un type de support qu'ils jugeaient pertinent, une plaquette, brochure ou flyer a été proposée par 38,46% d'entre eux ; tandis que 30,77% d'entre eux ont mentionné un site internet ; 7,69% ont évoqué une réunion ou rencontre ; 7,69% ont proposé un support audiovisuel ; 19,23% ont évoqué le livret ; 11,54% ont exprimé le souhait d'une communication sur les réseaux sociaux ; et 3,85% ont proposé un livre. Concernant le contenu de ce support

d'information, 12,12% des parents ont fait la requête de témoignages de parents ayant eu une expérience d'allaitement maternel. D'autres ont souhaité recevoir des informations et explication précises (21,21%). 15,15% ont souhaité retrouver les bénéfices de l'allaitement maternel dans les différents domaines liés à la santé générale, et au développement des compétences oro-motrices, de la parole et du langage. Nous avons également constaté un souhait fréquemment exprimé d'obtenir des informations quant aux différents professionnels de santé compétents concernant l'allaitement maternel (15,15%). Certains parents ont enfin relevé l'importance d'adopter un discours encourageant, et apporter des informations sans que celles-ci ne soient sources de culpabilité. Une mère a en effet ajouté, en réponse à la question concernant d'éventuels conseils à apporter, que le diagnostic peut générer un état entravant la disponibilité des parents pour le choix de l'alimentation.

V - Elaboration du support d'information

A) Population ciblée, choix du support d'information et objectifs

Ce support d'information s'adresse aux parents de nourrissons porteurs de trisomie 21 à naître, et de nourrissons âgés jusqu'à 6 mois. En effet, ces 6 mois correspondent aux recommandations concernant la durée de l'allaitement maternel exclusif (*World Health Organization*, 2002).

Ce support est par ailleurs pertinent pour les parents qui s'interrogent sur un potentiel projet d'allaitement. Nous nous situons ainsi dans un objectif de prévention, consistant à expliquer l'utilité d'un allaitement maternel pour la population spécifique des nouveau-nés porteurs de trisomie 21 (HAS, 2008). En nous appuyant sur les réponses des parents à l'enquête, nous avons donc choisi d'élaborer une plaquette d'information, constituée de trois feuilles, visant à informer les parents sur les bénéfices de l'allaitement maternel liés à la santé générale, au développement oro-facial, de la parole et du langage. Nous avons également pour objectif de leur donner des informations et ressources nécessaires pour les soutenir dans la mise en place et la poursuite de l'allaitement maternel. Les réponses obtenues lors de l'enquête menée précédemment nous ont été utiles pour répondre le plus précisément possible aux demandes exprimées, et pour apporter les informations que les parents ne semblaient pas détenir. Enfin, ayant constaté au travers des résultats du questionnaire que les informations étaient majoritairement délivrées sous la forme orale, le choix d'un support écrit nous a semblé le plus pertinent.

B) Contenu et organisation du support d'information

Ce support d'information s'organise en plusieurs parties. Nous avons exposé en premier lieu, en nous appuyant sur la littérature, les bénéfices de l'allaitement maternel, recouvrant la santé générale, le développement oro-moteur, l'alimentation, ainsi que le développement de la parole et du langage. Dans un souci d'accessibilité, notre plaquette s'adressant à des parents, nous avons adapté notre discours et changé certains termes techniques (HAS, 2008). Ainsi, nous n'avons pas précisé les noms des muscles impliqués dans la succion, mais avons utilisé l'expression « muscles de la bouche » ; et avons remplacé l'expression « ventilation nasale » par « respiration nasale ». Nous avons en second temps exposé les recommandations concernant la durée optimale d'un allaitement maternel exclusif, puis les troubles parfois associés à la trisomie 21 et susceptibles d'entraver le bon déroulement de cet allaitement. Afin de les présenter comme de potentielles aides aux difficultés d'allaitement, nous avons ensuite relaté les différents professionnels compétents dans le domaine de l'allaitement maternel, en expliquant leurs rôles d'une façon claire et concise. En outre, nous avons proposé une liste de ressources utiles et pertinentes pour ces parents, en nous appuyant notamment sur des ressources évoquées par les parents interrogés lors de l'enquête. Nous avons cité uniquement les ressources rédigées en français afin de répondre au critère d'accessibilité. Certains sites internet que nous avons jugés pertinents concernant l'allaitement maternel ont été proposés, bien que ceux-ci n'aient pas été mentionnés par les parents. Enfin, nous avons sélectionné quelques témoignages et conseils de parents extraits des réponses du questionnaire, pour les citer sur la plaquette d'information. Notre choix s'est porté sur quelques témoignages qui nous semblaient encourageants, sans omettre les débuts de l'allaitement parfois difficiles, afin de répondre à l'un des objectifs d'un support d'information consistant à amener une information équilibrée, qui ne soit ni trop négative ni trop positive (HAS, 2008). Nous avons également extrait des conseils proposant le recours à certains professionnels de santé. Il nous a semblé finalement essentiel, ces témoignages revêtant parfois un caractère affectif, de nuancer le propos en précisant qu'il s'agit d'un choix personnel, ne devant être pris sous la contrainte, et pouvant être accompagné par des professionnels compétents.

C) Projet de diffusion

Afin de rendre ce support accessible à un plus grand nombre de parents (HAS, 2008), nous projetons de le transmettre aux associations que nous avons contactées, ainsi qu'aux lactariums, qui auront la liberté de le transmettre aux parents pour lesquels un tel support serait utile. Enfin, nous proposerons aux parents et au compte Instagram « La Trifférence », qui avaient accepté la

diffusion de notre questionnaire, de diffuser également notre support d'information, nous permettant ainsi d'atteindre une majorité de notre population cible. Nous avons en effet constaté que de nombreux parents recueillent des informations auprès d'autres parents d'enfants porteurs de trisomie 21 actifs sur les réseaux sociaux.

DISCUSSION

I - Rappel des hypothèses et discussion des résultats

A) Taux et durée d'allaitement maternel

A travers cette étude, nous cherchions à comprendre dans quelle mesure les défis liés à l'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21 constituaient un frein à ce projet. Notre première hypothèse concernait le taux et la durée de l'allaitement maternel de ces nourrissons. Nous envisagions ainsi obtenir une majorité de réponses indiquant un allaitement mixte, ou artificiel exclusif avant 6 mois. Concernant les parents d'enfants à naître, le diagnostic semble avoir eu un effet sur le choix d'alimentation puisque les deux parents ont remis en question le projet initial d'allaitement maternel. Le nombre de répondants est en revanche trop faible pour confirmer l'hypothèse d'une préférence pour le lait artificiel dans le cas de ce syndrome. D'autre part, nous avons mis en évidence pour la majorité des parents d'enfants nés, le choix d'un allaitement maternel au sein exclusif jusqu'à 6 mois, et le lait maternel exclusif concerne plus de la moitié de la population de cette enquête. De plus, lorsque le lait maternel est proposé au sein et au biberon, la majorité de ces parents proposent le lait maternel au sein de manière plus fréquente. Nous ne pouvons donc, à travers cette enquête, confirmer l'hypothèse d'un faible taux d'allaitement pour les nourrissons porteurs de trisomie 21. Lorsque nous situons nos résultats dans le contexte de la France, notre étude révèle en effet un taux d'allaitement exclusif de 33,68% jusqu'à 6 mois, se rapprochant du taux d'allaitement maternel exclusif de la population générale à 2 mois, estimé à 32,4% (Cinelli et al., 2022). Il se rapproche par ailleurs des pays ayant en Europe les taux les plus élevés d'allaitement maternel exclusif jusqu'à 6 mois : 28% en Espagne et en Belgique, et 39% aux Pays-Bas ; les pays européens se trouvant cependant parmi les taux les plus bas d'allaitement maternel exclusif dans le monde (Theurich et al., 2019). En outre, les expériences d'allaitement positives pour des enfants aînés semblent jouer, selon les résultats de notre questionnaire, en faveur d'un choix d'allaitement maternel au sein exclusif. Certaines études considèrent en effet cet élément comme un facteur favorisant la réussite de l'allaitement maternel (Hansen et al., cités par Magenis et al., 2022).

De manière générale, les contextes de naissance ou les troubles digestifs, cardiovasculaires et respiratoires, fréquemment liés à la trisomie 21, ne semblent pas constituer de freins majeurs à l'initiation et à la poursuite de l'allaitement maternel, contrairement à ce que nous retrouvons dans la littérature (Genna, 2017 ; Agostini et al., 2021). Cependant, nous avons constaté une absence d'allaitement au sein dans les cas de troubles respiratoires. De plus les difficultés de succion, la fatigabilité, la faible vigilance ainsi que la faible prise de poids sont les raisons relatées d'une alimentation au biberon (contenant du lait maternel et/ou du lait artificiel), effectuée contre le gré de nombreuses mères (75%). Il semble ainsi que ces défis rencontrés dans le parcours d'allaitement, étant pour certains liés aux comorbidités, peuvent tout de même contraindre les mères à cesser l'alimentation au sein comme l'ont relevé certains auteurs (Pisacane et al., 2003 ; Agostini et al., 2021 ; Magenis et al., 2022). Or, nous savons qu'une succion au biberon ne s'accompagnera pas des mêmes stimulations oro-motrices (Narbutytė et al., 2013). Les mères qui ont indiqué un allaitement artificiel avant 6 mois semblent, quant à elles, peu concernées par ces défis. Le choix personnel est en effet la principale raison de cette alimentation, suivi des contraintes liées au quotidien ainsi que des difficultés de succion. Il convient par ailleurs de préciser que les difficultés spécifiques des nourrissons porteurs de trisomie 21 concernant l'allaitement, ne sont pas rencontrées dans toutes les situations. 30% des mères qui ont allaité jusqu'à 6 mois de manière exclusive déclarent effectivement qu'elles n'ont rencontré aucune difficulté. Thomas et al. (2016), affirment en ce sens que de nombreux nourrissons hypotoniques peuvent être allaités sans difficultés. Enfin, bien que les nourrissons qui ont été allaités au sein exclusivement jusqu'à 6 mois présentaient des difficultés de succion pour 42% d'entre eux, ainsi qu'une faible prise de poids et une fatigabilité pour 32% et 30% d'entre eux ; 84% des mères ont conclu à une évolution positive de cette expérience, et 82% d'entre elles ont relevé une amélioration progressive des compétences de succion. La littérature fait état, elle aussi, d'une amélioration de l'efficacité de la succion au cours des 12 premiers mois de ces nourrissons (Mizuno & Ueda, 2001 ; Coentro et al., 2020).

B) Informations reçues sur l'allaitement maternel et leurs conséquences

B.1 Informations reçues provenant des professionnels de santé

Nous avons formulé l'hypothèse que les parents ne reçoivent pas suffisamment d'informations concernant l'allaitement. Les bénéfices de l'allaitement maternel pour les nourrissons porteurs de trisomie 21 seraient donc peu connus des parents. Les résultats que nous avons récoltés mettent en évidence un faible apport d'informations concernant les bénéfices de l'allaitement

maternel : 54,43%, 62,03% et 69,62% des parents affirment n'avoir reçu aucune information relative à la santé générale, au développement des compétences oro-motrices, ainsi qu'au développement de la parole et du langage. Ces résultats sont en accord avec les différentes études relatant le regret des mères concernant le peu de soutien et de conseils adaptés reçus de la part des professionnels de santé (Cartwright & Boath, 2018 ; Colón et al., 2009). Les parents d'enfants à naître ont, a contrario, tous reçu des informations sur les bénéfices de l'allaitement dans tous les domaines, et sous différentes modalités. Nous pouvons en ce sens supposer que le plan d'action pour la promotion de l'allaitement (Turck et al., 2011) a suscité une augmentation des actions à ce sujet. En revanche, ces derniers se sentent très peu informés. De plus, seulement 44,30% des parents d'enfants nés se sont estimés suffisamment informés des bénéfices sur le plan de la santé générale, et seulement 26,58% ont indiqué un même niveau de connaissance concernant les compétences oro-motrices, et le développement de la parole et du langage. Il semble donc que les connaissances des parents sur ces bénéfices soient très limitées, ce qui confirme les hypothèses que nous avons formulées à ce sujet. La majorité des informations ont, en outre, été apportées sous la modalité orale ; or, nous savons que la période suivant l'annonce du diagnostic de trisomie 21 peut être éprouvante pour les parents (Cuilleret, 1992/2017), nous pouvons donc supposer que la modalité orale dans ce contexte ne favorise pas la mémorisation des informations pour un choix éclairé. Nous voyons également que ces informations n'ont que très peu participé au choix d'alimentation pour la majorité des parents, ce qui peut nous amener à nous interroger quant à leur pertinence et à leur adéquation avec les besoins des parents. Les auteurs considèrent en effet que l'initiation et la durée de l'allaitement sont modifiées significativement par un apport d'informations structuré et complet, faisant l'objet d'un programme spécifique, ce que ne permet pas l'apport isolé d'informations orales (HAS, 2006). Nos résultats ont cependant mis en évidence un taux légèrement plus élevé d'alimentation incluant du lait maternel pour les parents qui ont reçu un diagnostic avant la naissance, par rapport aux parents qui ont reçu un diagnostic post-natal. En ce sens, ce diagnostic précédant la naissance a probablement laissé le temps aux parents de recevoir les informations provenant des professionnels afin de les considérer pour construire leur projet.

En outre, contrairement à l'une de nos hypothèses initiales, les compétences des professionnels de santé liées à l'allaitement semblent globalement connues des parents, à l'exception des orthophonistes et thérapeutes manuels pour lesquels un pourcentage plus faible de parents déclare en connaître les compétences. En revanche, parmi les parents d'enfants à naître, seul un des deux a reçu des informations sur ces professionnels, et seul le rôle des sages-femmes est

identifié, c'est pourquoi nous pouvons supposer que les informations ne sont pas toujours apportées avant la naissance. Nous avons observé par ailleurs que plus de la moitié des parents ont été accompagnés par un ou plusieurs de ces professionnels, et que 76,19% d'entre eux indiquent un degré situé entre 3 et 5 sur l'échelle de 1 à 5 correspondant à l'efficacité de ces interventions pour le maintien de l'allaitement. Parmi les mères qui ont allaité de manière exclusive jusqu'à 6 mois et qui ont été accompagnées pour une adaptation de la posture d'allaitement, plus de la moitié d'entre elles ont jugé cet accompagnement bénéfique pour la poursuite de l'allaitement. En ce sens, de nombreux commentaires dans les conseils apportés aux futurs parents font référence au soutien apporté par les professionnels pour l'allaitement. Il semble toutefois que les avis à ce sujet soient hétérogènes, les répondants de notre questionnaire ayant malgré tout affirmé, pour la plupart d'entre eux, s'être sentis peu soutenus par les professionnels de santé. Certains conseils donnés par les parents consistaient par ailleurs en un encouragement à ne pas se fier aux discours parfois négatifs de professionnels au sujet de l'allaitement de ces nourrissons. Ceci pourrait s'expliquer par les lacunes demeurant encore dans les formations des professionnels au sujet de l'allaitement, ainsi que le manque de connaissances et le discours parfois inadapté concernant les spécificités de la trisomie 21 (OMS & UNICEF, 2018 ; Cartwright & Boath, 2018). Nous ne pouvons donc réfuter l'hypothèse que nous avons faite d'un manque de soutien et d'encouragement des professionnels de santé. Par conséquent, il nous a semblé pertinent d'aborder les rôles de ces professionnels sur notre plaquette d'information, permettant aux parents de solliciter les bons interlocuteurs. Nous considérons en effet que l'apport d'informations au sujet des professionnels peut contribuer à un certain soutien dans le parcours des parents de nourrissons porteurs de trisomie 21, lorsque ces derniers sont formés à l'allaitement et détiennent les connaissances liées aux particularités de ce syndrome.

B.2 Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé et pertinence d'un nouveau support

Quelques parents d'enfants nés et un parent d'enfant à naître ont recherché des informations en-dehors des professionnels de santé, mais 61,64 % n'en ont pas cherché. La trisomie 21 peut en effet s'accompagner d'un certain nombre de préoccupations pour les parents, ce qui laisse peu de place pour la recherche autonome d'informations (Cartwright & Boath, 2018). En revanche, selon une majorité des parents qui ont entrepris ces recherches, ces informations ont exercé une forte influence sur leur choix. C'est pourquoi, sachant que les sites internet exercent aujourd'hui une certaine influence dans le monde de la santé (Nabarette, 2002), nous avons

proposé, au travers de notre plaquette d'information, plusieurs ressources fiables et pertinentes pour l'allaitement de ces nourrissons. Les parents n'auraient donc pas à effectuer leurs recherches eux-mêmes, ayant à disposition ces références, leur permettant de se munir des informations nécessaires afin de les encourager à entreprendre un projet d'allaitement.

Enfin, et contrairement à l'hypothèse que nous avons établie, un grand nombre de parents a affirmé qu'un nouveau support d'information n'était pas nécessaire. Nous avons tout de même souhaité proposer une plaquette d'information afin de répondre aux parents qui ont indiqué un besoin à ce sujet. Nous avons également considéré le taux relativement élevé de parents déplorant un manque d'information et de soutien de la part des professionnels de santé. Des témoignages de parents qui ont allaité leur nourrisson ont également semblé nécessaires à l'un des parents d'enfant à naître. Ces données manifestent donc un besoin d'informations supplémentaires pour les futurs parents de nourrissons porteurs de trisomie 21.

II – Limites

A) Limites concernant le questionnaire

Les résultats de ce questionnaire ont fait émerger une première limite liée à la population. En effet, un nombre extrêmement faible de parents d'enfants à naître a répondu à ce questionnaire. Nous supposons que les parents pour lesquels un diagnostic a été posé récemment ne se trouvent pas aussitôt en contact avec les associations, ou d'autres parents de nourrissons porteurs de trisomie 21. Ceci pourrait donc expliquer notre difficulté à les recruter. D'autre part, la majorité des enfants de parents répondants ont plus de 2 ans, et de nombreux enfants ont plus de 10 ans. Nous pouvons ainsi nous interroger quant aux souvenirs de ces parents sur les informations qui leur ont été apportées et sur certaines précisions telles que l'évolution des compétences de succion. De plus, les démarches de promotion de l'allaitement maternel ont évolué ces 10 dernières années, notamment avec l'Initiative Hôpitaux Amis des Bébé qui concerne actuellement 69 maternités en France (IHAB, s.d.). Ainsi, les résultats que nous avons récoltés sur le manque d'informations obtenues ne témoignent probablement pas de la réalité actuelle. En outre, de nombreux parents ont affirmé qu'un nouveau support d'information n'était pas nécessaire, or, la majorité de parents d'enfants de plus de 2 ans n'ont effectivement plus besoin d'informations à ce sujet. Cette réponse peut donc ne pas être le reflet de la demande d'une population plus large de parents réellement concernés pas l'allaitement maternel. Le faible nombre de réponses provenant de parents d'enfants à naître, ou de moins de 6 ans, ne nous a

pas permis d'obtenir un large panel d'éléments concernant les besoins d'information de ces parents. Enfin, les résultats obtenus concernant le taux d'allaitement maternel peuvent nous amener à soupçonner un biais de sélection. Ce questionnaire a probablement attiré principalement les mères qui ont allaité leur nourrisson porteur de trisomie 21, le taux d'allaitement maternel peut donc ne pas représenter exactement la totalité de la population d'enfants porteur de trisomie 21.

B) Limites concernant le support d'information

La plaquette d'information que nous avons élaborée a pour objectif de promouvoir l'allaitement maternel, mais à elle seule, elle ne pourra suffire à donner tous les outils et informations nécessaires pour un parcours d'allaitement exclusif jusqu'à 6 mois. Il s'agit d'un support limité en quantité d'informations. Comme nous l'avons relaté, un programme complet traitant de l'allaitement, en présence des professionnels compétents, s'avère être le plus efficace pour fournir toutes les informations, soutenir les parents dans leur projet, prévenir les arrêts précoces dus à certaines difficultés qui peuvent être accompagnées (HAS, 2006). De plus, nous savons que de nombreux éléments entrent en compte dans le choix d'un allaitement exclusif, sur lesquels nous ne pouvons agir à travers notre support. Nous notons en effet le désir d'allaiter depuis longtemps, les expériences d'allaitement positives, le fait d'avoir été soi-même allaitée, et le soutien apporté par l'entourage (Vidailhet & Turck, 2012). Enfin, le choix de notre support ne correspond pas unanimement aux attentes de tous les parents ; certains souhaitaient un support vidéo, d'autres ont suggéré un site internet. Ce format peut donc ne pas convenir aux besoins de tous les parents de nourrissons porteurs de trisomie 21.

III – Perspectives

Les réponses à notre questionnaire nous ont permis de relever certains points pouvant faire l'objet de futurs travaux. De nombreux parents ont en effet relaté leur confrontation à des propos décourageants concernant l'allaitement maternel. Nous pouvons supposer que quelques fausses croyances demeurent à ce sujet pour les professionnels de santé. Comme nous l'avons relevé, les professionnels de santé sont peu formés à l'allaitement maternel, lorsqu'ils n'en font pas leur spécialité (OMS & UNICEF, 2018). Lorsqu'il s'agit des nourrissons porteurs de trisomie 21, leur soutien est d'autant plus important, mais leurs connaissances s'avèrent insuffisantes pour assurer un soutien de qualité dans le cadre de ce syndrome (Jönsson et al., 2022). Par conséquent, il nous semble essentiel d'investiguer les connaissances des professionnels de la périnatalité à propos de l'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21, afin de

leur fournir les informations et les outils nécessaires au soutien des parents. Enfin, il nous semble important qu'un autre format, tel qu'un programme, soit proposé spécifiquement aux futurs parents et parents de nourrissons porteurs de trisomie 21 jusqu'à 6 mois, en présence de professionnels spécialisés. Il s'agirait de l'action de promotion de la santé la plus efficace (HAS, 2006).

CONCLUSION

A travers ce travail et cette enquête, nous avons cherché à prendre connaissance du parcours d'allaitement maternel des nourrissons porteurs de trisomie 21. Notre objectif était de constater le taux d'allaitement de ces nourrissons, de sonder les connaissances des parents et les informations reçues sur les bénéfices de l'allaitement maternel dans les différents domaines liés à la santé et au développement moteur et langagier. Un questionnaire à destination des parents d'enfants né et à naître, porteurs de trisomie 21, a donc été diffusé sur tout le territoire français.

Les résultats ne nous permettent pas de conclure qu'un nombre plus faible de nourrissons porteurs de trisomie 21 bénéficie d'un allaitement maternel par rapport aux nourrissons sans trisomie 21. En revanche, nous avons mis en évidence un manque d'informations et de soutien reçus de la part des professionnels de santé concernant l'allaitement maternel de ces nourrissons. Ainsi, les parents s'estiment globalement peu informés sur les bénéfices de cet allaitement pour les nourrissons porteurs de trisomie 21.

Afin de soutenir les parents dans leur choix d'alimentation, et leur apporter les informations utiles à la poursuite de leur parcours d'allaitement, nous avons conçu une plaquette d'information. Nous avons ainsi détaillé les bénéfices de l'allaitement pour la santé générale, le développement oro-moteur, de la parole et du langage. Nous avons également expliqué les difficultés susceptibles d'être rencontrées pour l'allaitement de ces nourrissons, et avons détaillé les rôles des professionnels de santé que les parents peuvent solliciter pour les soutenir. Enfin, quelques témoignages, jugés nécessaires par les parents interrogés, ont été extraits afin d'encourager les parents par les expériences d'autres parents. Enfin, nous estimons qu'un apport d'informations aux professionnels de santé sur les bénéfices de l'allaitement maternel sera nécessaire, afin que les parents reçoivent de leur part des informations pertinentes et un soutien de qualité.

BIBLIOGRAPHIE

- Abadie, V. (2012). Chapitre 1. Développement de l'oralité alimentaire. Dans O. Goulet, M. Vidailhet & D. Turck (Ed.), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (pp. 1-10). Doin.
- Abate, A., Cavagnetto, D., Fama, A., Maspero, C., & Farronato, G. (2020). Relationship between Breastfeeding and Malocclusion: A Systematic Review of the Literature. *Nutrients*, *12*(12), Article 3688. <https://doi.org/10.3390/nu12123688>
- Agostini, C. O., Poloni, S., Barbiero, S. M., & Vian, I. (2021). Prevalence of breastfeeding in children with congenital heart diseases and down syndrome. *Clinical Nutrition ESPEN*, *44*, 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.clnesp.2021.03.023>
- American Academy of Pediatrics. (2012). Breastfeeding and the Use of Human Milk. *Pediatrics*, *129*(3), e827–e841. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3552>
- Arumugam, A., Raja, K., Venugopalan, M., Chandrasekaran, B., Sampath, K. K., Muthusamy, H., & Shanmugam, N. (2015). Down Syndrome – A Narrative Review with a Focus on Anatomical Features. *Clinical Anatomy*, *29*(5), 568-577. <https://doi.org/10.1002/ca.22672>
- Asim, A., Kumar, A., Muthuswamy, S., Jain, S., & Agarwal, S. (2015). Down syndrome: an insight of the disease. *Journal of Biomedical Science*, *22*(41), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y>
- Barros da Silva, R., do Céu Barbieri-Figueiredo, M., & Van Riper, M. (2019). Breastfeeding Experiences of Mothers of Children with Down Syndrome. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *42*(4), 250-264. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1496493>
- Bedoin, D. (2016). Chapitre 1. Accueillir l'enfant et découvrir le handicap. Dans : D. Bedoin (éd.), *Petite enfance et handicap: Famille, crèche, maternelle* (pp. 23-39). <https://doi.org/10.3917/pug.bedoi.2016.01.0023>

- Bermudez, B. E. B. V., de Oliveira, C. M., de Lima Cat, M. N., Magdalena, N. I. R., & Celli, A. (2019). Gastrointestinal disorders in Down syndrome. *American Journal of medical genetics*, 179(8), 1426-1431. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.61258>
- Bernard-Jaumot, K. (2021). Trisomie 21 : bilan et prise en charge du syndrome bucco-facial. Dans C. Chapuis-Vandenbogaerde & P. Gatignol (Eds.), *Troubles oro-myofonctionnels chez l'enfant et l'adulte* (pp. 142-146). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.gatig.2021.01.0142>
- Brew, B., Marks, G., Almqvist, C., Cistulli, P., Webb, K., & Marshall, N. (2014). Breastfeeding and Snoring: A Birth Cohort Study. *PloS one*, 9(1), Article e84956. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0084956>
- Bueno, B. S., Bittar, T. O., Vasquez, F. L., Meneghim, M. C., & Pereira, A. C. (2013). Association of breastfeeding, pacifier use, breathing pattern and malocclusions in preschoolers. *Dental Press Journal of Orthodontics*, 18(1), 30.e1-30.e6. <https://doi.org/10.1590/s2176-94512013000100006>
- Burr, S., Harding, S., Wren, Y., & Deave, T. (2021). The Relationship between Feeding and Non-Nutritive Sucking Behaviours and Speech Sound Development: A Systematic Review. *Folia Phoniatica et Logopaedica: Official Organ of the International Association of Logopedics and Phoniatics (IALP)*, 73(2), 75-88. <https://doi.org/10.1159/000505266>
- Cacho, N. T., & Lawrence, R. M. (2017). Innate Immunity and Breast Milk. *Frontiers in immunology*, 8, Article 584. <https://doi.org/10.3389/fimmu.2017.00584>
- Carneiro, N. C. R., Monteiro, L. R., Pordeus, I. A., & Borges-Oliveira, A. C. (2017). Oral Sucking Habits among Children with Down Syndrome and Cerebral Palsy. *Special Care in Dentistry*, 37(4), 176-80. <https://doi.org/10.1111/scd.12231>

- Cartwright, A., & Boath, E. Feeding infants with Down's Syndrome: A qualitative study of mothers' experiences. (2018). *Journal of Neonatal Nursing*, 24(3), 134-41. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.03.001>
- Choi, H. J., Kang, S. K., & Chung, M. R. (2018). The relationship between exclusive breastfeeding and infant development: A 6- and 12-month follow-up study. *Early Human Development*, 127, 42-47. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2018.08.011>
- Cinelli, H., Lelong, N., Le Ray, C., Demiguel, V., Lebreton, E., & Deroyon, T. (2022). *Enquête nationale périnatale 2021*. Santé Publique France. <https://www.santepubliquefrance.fr/docs/enquete-nationale-perinatale.-rapport-2021.-les-naissances-le-suivi-a-deux-mois-et-les-etablissements>
- Cleves, M. A., Hobbs, C. A., Cleves, P. A., Tilford, J. M., Bird, T. M., & Robbins, J. M. (2007). Congenital Defects among Liveborn Infants with Down Syndrome. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 79(9), 657-63. <https://doi.org/10.1002/bdra.20393>
- Coentro, V. S., Geddes, D. T., & Perrella, S. L. (2020). Altered sucking dynamics in a breastfed infant with Down syndrome: a case report. *International Breastfeeding Journal*, 15(1), 1-6. <https://doi.org/10.1186/s13006-020-00318-4>
- Colón, E., Dávila-Torres, R. R., Parrilla-Rodríguez, A. M., Toledo, Á., Gorrín-Peralta, J. J., & Reyes-Ortiz, V. E. (2009). Exploratory Study: Barriers for Initiation and/or Discontinuation of Breastfeeding in Mothers of Children with Down Syndrome. *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 28(4), 340-344. <https://prhsj.rcm.upr.edu/index.php/prhsj/article/view/191/272>
- Colson, S. D., Meek, J. H., & Hawdon, J. M. (2008). Optimal positions for the release of primitive neonatal reflexes stimulating breastfeeding. *Early Human Development*, 84(7), 441-49. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2007.12.003>

- Conseil National Professionnel Maïeutique. (2023). *Référentiel professionnel, situations cliniques et compétences*. Conseil National Professionnel Maïeutique. Consulté le 11 mars 2024 sur <http://cnp-sf.fr/?p=965>
- Cornall, D. (2011). A review of the breastfeeding literature relevant to osteopathic practice. *International Journal of Osteopathic Medicine*, 14(2), 61-66. <https://doi.org/10.1016/j.ijosm.2010.12.003>
- Couly, G. (2015). *Oralité du fœtus*. Sauramps Medical.
- Cress, C. J., & Marvin, C. A. (2003). Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 19(4), 254-272. <https://doi.org/10.1080/07434610310001598242>
- Cuilleret, M. (2017). *Trisomie et handicaps génétiques associés* (6^{ème} éd.). Elsevier Masson.
- Danner, S., & Cerutti, E. R. (1989). *Nursing your baby with down syndrome*. Childbirth Graphics.
- Dageville, C., Casagrande, F., De Smet, S., & Boutté, P. (2011). Il faut protéger la rencontre de la mère et de son nouveau-né autour de la naissance. *Archives de Pédiatrie*, 18(9), 994-1000. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2011.06.007>
- Dee, D. L., Li, R., Lee, L. C., & Grummer-Strawn, L. M. (2007). Associations between breastfeeding practices and young children's language and motor skill development. *Pediatrics*, 119(Suppl 1), S92-S98. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089N>
- Diamandopoulos, K., & Green, J. (2018). Down syndrome: An integrative review. *Journal of Neonatal Nursing*, 24(5), 235-241. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.01.001>
- Díaz-Quevedo, A. A., Castillo-Quispe, H. M. L., Atoche-Socola, K. J., & Arriola-Guillén, L. E. (2021). Evaluation of the craniofacial and oral characteristics of individuals with Down syndrome: A review of the literature. *Journal of Stomatology Oral & Maxillofacial Surgery*, 122(6), 583-587. <https://doi.org/10.1016/j.jormas.2021.01.007>

- Direction de l'information légale et administrative. (2023). Visites médicales de l'enfant : examens obligatoires. Service-Public.fr. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F35490/0>
- Dunst, C., Meter, D., & Hamby, D. W. (2011). Influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of young children with disabilities. *Center for Early Literacy Learning*, 4(4), 1-20. <https://tinyurl.com/4yrhehah>
- Eadie, P. A., Fey, M. E., Douglas, J. M., & Parsons, C. L. (2002). Profiles of Grammatical Morphology and Sentence Imitation in Children With Specific Language Impairment and Down Syndrome. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 45(4), 720-32. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2002/058\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2002/058))
- Powell-Hamilton, N. N. (2023). *Syndrome de Down (trisomie 21)*. Le Manuel MSD, Version pour professionnels de la santé. Consulté le 9 avril 2024. <https://tinyurl.com/2nfwwf6e>
- Elad, D., Kozlovsky, P., Blum, O., Laine, A. F., Po, M. J., Botzer, E., Dollberg, S., Zelicovich, M., & Sira, L.B. (2014). Biomechanics of Milk Extraction during Breast-Feeding. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 111(14), 5230-5235. <https://doi.org/10.1073/pnas.1319798111>
- Elrefadi, R., Beayou, H., Herwis, K., & Musrati, A. (2022). Oral health status in individuals with Down syndrome. *Libyan Journal of Medicine*, 17(1), Article 2116794. <https://doi.org/10.1080/19932820.2022.2116794>
- Faulks, D., Collado, V., Mazille, M.-N., Veyrone, J.-L., & Hennequin, M. (2008). Masticatory Dysfunction in Persons with Down's Syndrome. Part 1: Aetiology and Incidence. *Journal of Oral Rehabilitation*, 35(11), 854-862. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2008.01877.x>
- Fédération Nationale des Orthophonistes. (2022). *Nomenclature Générale des Actes Professionnels*. Fédération Nationale des Orthophonistes. <https://www.fno.fr/ressources-diverses/dossier-complet-la-ngap-orthophonie/>

- Fédération des Médecins de France. (2024). *Toutes les nomenclatures*. FMF. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://www.fmfpro.org/nomenclature/toutes-les-nomenclatures/>
- Field, D., Garland, M., & Williams, K. (2003). Correlates of Specific Childhood Feeding Problems. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 39(4), 299-304. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1754.2003.00151.x>
- Fondation Jérôme Lejeune. Chercher. Fondation Jérôme Lejeune. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://www.fondationlejeune.org/la-recherche-de-la-fondation-jerome-lejeune/>
- Fondation Jérôme Lejeune. Défense. Fondation Jérôme Lejeune. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://www.fondationlejeune.org/defense-vie-humaine/>
- França, E. CL., Sousa, C. B., Aragão, L. C., & Costa, L. R. (2014). Electromyographic analysis of masseter muscle in newborns during suction in breast, bottle or cup feeding. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14(154), 1-7. <http://www.biomedcentral.com/1471-2393/14/154>
- Frazier, J. B., & Friedman, B. (1996). Swallow Function in Children with Down Syndrome: A Retrospective Study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(8), 695-703. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1996.tb12139.x>
- De Freminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R., & Touraine, R. (2007). L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Medecine Therapeutique Pediatrie*, 10(4), 272-280. https://www.researchgate.net/publication/277824734_L'accompagnement_des_enfants_porteurs_de_trisomie_21
- Genna, C. W., & Sandora, L. (2017). Chapter 1. Breastfeeding : Normal Sucking and Swallowing. Dans Genna, C. W. (Ed.), *Supporting Suckings Skills In Breastfeeding Infants* (3^{ème} éd., pp. 1-48). Jones & Bartlette Learning.

- Gomes, C. F., Trezza, E. M. C., Murade, E. C. M., & Padovani, C. R. (2006). Surface Electromyography of Facial Muscles during Natural and Artificial Feeding of Infants. *Jornal De Pediatria*, 82(2), 103-109. <https://doi.org/10.2223/JPED.1456>
- Green, J. R., Moore, C. A., Higashikawa, M., & Steeve, R. W. (2000). The Physiologic Development of Speech Motor Control: Lip and Jaw Coordination. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 43(1), 239-255. <https://doi.org/10.1044/jslhr.4301.239>
- Gremmo-Féger, G. (2015). Anatomie et physiologie de la lactation humaine. *La lettre du gynécologue*, 399, 10-13. <https://www.edimark.fr/revues/la-lettre-du-senologue/68-juin-2015/anatomie-et-physiologie-de-la-lactation-humaine>
- Gremmo-Féger, G. (2011). Allaitement maternel : la physiologie au service de pratiques optimales. *Dossiers de l'obstétrique*, 403, 9-12. https://www.centredoc.chu-tours.fr/index.php?lvl=notice_display&id=47391
- Grieco, J., Pulsifer, M., Seligsohn, K., Skotko, B., & Schwartz, A. (2015). Down Syndrome: Cognitive and Behavioral Functioning across the Lifespan. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 169(2), 135-149. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.31439>
- Guzzardi, M. A., Granziera, F., Sanguinetti, E., Ditaranto, F., Muratori, F., & Iozzo, P. (2020). Exclusive Breastfeeding Predicts Higher Hearing-Language Development in Girls of Preschool Age. *Nutrients*, 12(8), Article 2320. <https://doi.org/10.3390/nu12082320>
- Hausner, H., Nicklaus, S., Issanchou, S., Mølgaard, C., & Møller, P. (2009). Breastfeeding facilitates acceptance of a novel dietary flavour compound. *The European e-Journal of Clinical Nutrition and Metabolism*, 4(1), e231-e238. <https://doi.org/10.1016/j.eclnm.2009.06.024>

Haute Autorité de Santé. (2006). Favoriser l'allaitement maternel, Processus – Evaluation.

Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_449049/fr/favoriser-l-allaitement-maternel-processus-evaluation

Haute Autorité de Santé. (2008). Guide méthodologique, Élaboration d'un document écrit

d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Haute Autorité

de Santé. [https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-](https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante)

[information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante](https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante)

Haute Autorité de Santé. (2017). *Trisomie 21 : la HAS actualise ses recommandations*

concernant le dépistage prénatal de la trisomie 21. Haute Autorité de Santé. Consulté le 9

avril 2024 sur [https://www.has-sante.fr/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21)

[recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2768535/fr/trisomie-21-la-has-actualise-ses-recommandations-concernant-le-depistage-prenatal-de-la-trisomie-21)

Haute Autorité de Santé. (2020). *Trisomie 21 – Un dépistage plus performant et moins invasif*.

Haute Autorité de Santé. Consulté le 9 avril 2024 sur [https://www.has-](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974232/fr/trisomie-21-un-depistage-plus-performant-et-moins-invasif)

[sante.fr/jcms/pprd_2974232/fr/trisomie-21-un-depistage-plus-performant-et-moins-invasif](https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974232/fr/trisomie-21-un-depistage-plus-performant-et-moins-invasif)

Hassiotou, F., Hepworth, A. R., Metzger, P., Lai, C. T., Trengove, N., Hartmann, P. E., &

Filgueira, L. (2013). Maternal and infant infections stimulate a rapid leukocyte response in

breastmilk. *Clinical & Translational Immunology*, 2(4), Article e3.

<https://doi.org/10.1038/cti.2013.1>

Hawk, C., Minkalis, A., Webb, C., Hogan, O., & Vallone, S. (2018). Manual Interventions for

Musculoskeletal Factors in Infants With Suboptimal Breastfeeding: A Scoping Review.

Journal of Evidence-Based Integrative Medicine, 23, Article 2515690X1881697.

<https://doi.org/10.1177/2515690X18816971>

- Heacock, H. J., Jeffery, H. E., Baker, J. L., & Page, M. (1992). Influence of Breast Versus Formula Milk on Physiological Gastroesophageal Reflux in Healthy, Newborn Infants. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 14(1), 41-46. https://journals.lww.com/jpgn/abstract/1992/01000/influence_of_breast_versus_formula_milk_on.9.aspx
- Heilbronner, C., Roy, E., Hadchouel, A., Jebali, S., Smii, S., Masson, A., Renolleau, S., & Rigourd, V. (2017). Breastfeeding disruption during hospitalisation for bronchiolitis in children: a telephone survey. *BMJ Paediatrics Open*, 1(1), Article e000158. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2017-000158>
- Hennequin, M., Allison, P. J., & Veyrune, J. L. (2000). Prevalence of Oral Health Problems in a Group of Individuals with Down Syndrome in France. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(10), 691-698. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00681.x>
- Hennequin, M., Faulks, D., Veyrune, J. L., & Bourdiol, P. (1999). Significance of Oral Health in Persons with Down Syndrome: A Literature Review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(4), 275-283. <https://doi.org/10.1017/s0012162299000596>
- Herring, S. W. (2007). Masticatory muscles and the skull: A comparative perspective. *Archives of Oral Biology*, 52(4), 296-99. <https://doi.org/10.1016/j.archoralbio.2006.09.010>
- Hookway, L., Lewis, J., & Brown, A. (2021). The Challenges of Medically Complex Breastfed Children and Their Families: A Systematic Review. *Maternal & Child Nutrition*, 17(4), Article e13182. <https://doi.org/10.1111/mcn.13182>
- International Board of Lactation Consultant Examiners. (2018). *Clinical Competencies for the Practice of International Board Certified Lactation Consultants*. <https://iblce.org/2018/12/17/revisions-to-ibclc-scope-of-practice-and-clinical-competencies/>

IHAB. (s.d.). *Le label IHAB*. IHAB. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://i-hab.fr/a-propos/le-label-ihab/>

Information Pour l'Allaitement. (2021). *Nos actions*. Information Pour l'Allaitement. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://info-allaitement.org/nous-connaître/nos-actions/>

Ip, S., Chung, M., Raman, G., Chew, P., Magula, N., DeVine, D., Trikalinos, T., & Lau, J. (2007). Breastfeeding and maternal and infant health outcomes in developed countries. *Evidence report/technology assessment*, (153), 1–186. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17764214/>

Jafri, S. K., & Harman, K. E. (2020). Neurocognitive Abilities in Individuals with Down Syndrome-a Narrative Review. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 62(6), 897-905. <https://doi.org/10.24953/turkjped.2020.06.001>

Jönsson, L., Olsson Tyby, C., Hullfors, S., & Lundqvist, P. (2022). Mothers of children with down syndrome: A qualitative study of experiences of breastfeeding and breastfeeding support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(4), 1156-1164. <https://doi.org/10.1111/scs.13088>

Karmiloff-Smith, A., Al-Janabi, T., D'Souza, H., Groet, J., Massand, E., Mok, K., Startin, C., Fisher, E., Hardy, J., Nizetic, D., Tybulewicz, V., Strydom, A. (2016). The importance of understanding individual differences in Down syndrome. *F1000Research*, 5. <https://doi.org/10.12688/f1000research.7506.1>

Kent, R. D., & Vorperian, H. K. (2013). Speech Impairment in Down Syndrome: A Review. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research: JSLHR*, 56(1), 178-210. [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2012/12-0148\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2012/12-0148))

- Klingel, D., Hohoff, A., Kwiecien, R., Wiechmann, D., & Stamm, T. (2017). Growth of the hard palate in infants with Down syndrome compared with healthy infants—A retrospective case control study. *PloS one*, *12*(8), Article e0182728. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0182728>
- Konstantinopoulou, S., Tapia, I. E., Young Kim, J., Xanthopoulos, M. S., Radcliffe, J., Cohen, M. S., Hanna, B. D., Pipan, M., Cielo, C., Thomas, A. J., Zemel, B., Amin, R., Bradford, R., Traylor, J., Shults, J., Marcus, C. L. (2016). Relationship between obstructive sleep apnea cardiac complications and sleepiness in children with Down syndrome. *Sleep Medicine*, *17*, 18-24. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2015.09.014>
- Kumin, L. (2006). Speech Intelligibility and Childhood Verbal Apraxia in Children with Down Syndrome. *Down's Syndrome, Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre*, *10*(1), 10-22. <https://doi.org/10.3104/reports.301>
- Lau, C. (2015). Development of Suck and Swallow Mechanisms in Infants. *Annals of nutrition & metabolism*, *66 Suppl 5*(0 5), 7-14. <https://doi.org/10.1159/000381361>
- La Leche League France. (s.d.). Nos actions. La Leche League France. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://www.lllfrance.org/nos-actions/nos-actions>
- Lecoufle, A. (2021). La prise en soins orthophonique des troubles de la succion du nourrisson (0-4/6 mois). *Rééducation Orthophonique*, *287*, 135-151.
- Lewis, E., & Kritzinger, A. (2004). Parental experiences of feeding problems in their infants with Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice : the journal of the Sarah Duffen Centre*, *9*(2), 45-52. <https://doi.org/10.3104/reports.291>
- Lopes, T. S. P., Moura, L. F. A. D., & Lima, M. C. M. P. (2014). Association between breastfeeding and breathing pattern in children : a sectional study. *Jornal de Pediatria*, *90*(4), 396-402. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2013.12.011>

- Määttä, T., Kaski, M., Taanila, A., Keinänen-Kiukaanniemi, S., & Iivanainen, M. (2006). Sensory impairments and health concerns related to the degree of intellectual disability in people with Down syndrome. *Down's syndrome, research and practice : the journal of the Sarah Duffen Centre*, 11(2), 78-83. <https://doi.org/10.3104/reports.317>
- Magenis, M. L., de Faveri, W., Castro, K., Forte, G. C., Grande, A. J., & Perry, I. S. (2022). Down Syndrome and Breastfeeding: A Systematic Review. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 26(1), 244-263. <https://doi.org/10.1177/1744629520970078>
- Marmet, C., & Shell, E. (2017). Chapter 13. Therapeutic Positioning for Breastfeeding. Dans C. W. Genna (Ed.), *Supporting Sucking Skills in Breastfeeding Infants* (3^{ème} éd., pp. 399-416). Jones & Bartlett Learning.
- Marseglia, L., Manti, S., D'Angelo, G., Cuppari, C., Salpietro, V., Filippelli, M., Trovato, A., Gitto, E., Salpietro, C., & Arrigo, T. (2015). Obesity and breastfeeding : The strength of association. *Women and Birth*, 28(2), 81-86. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2014.12.007>
- Martin, G. E., Klusek, J., Estigarribia, B., & Roberts, J. E. (2009). Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Topics in language disorders*, 29(2), 112-132. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2860304/>
- Martin, G. E., Losh, M., Estigarribia, B., Sideris, J., & Roberts, J. (2013). Longitudinal Profiles of Expressive Vocabulary, Syntax, and Pragmatic Language in Boys with Fragile X Syndrome or Down Syndrome. *International journal of language & communication disorders*, 48(4), 432-443. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12019>
- McClellan, H. J., Kent, J. C., Hepworth, A. R., Hartmann, P. E., & Geddes, D. T. (2015). Persistent Nipple Pain in Breastfeeding Mothers Associated with Abnormal Infant Tongue Movement. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12, 10833-10845. <https://doi.org/10.3390/ijerph120910833>

- Medeiros, Ana Paula Magalhães, José Tarcísio Lima Ferreira, et Cláudia Maria de Felício. « Correlation between Feeding Methods, Non-Nutritive Sucking and Orofacial Behaviors ». *Pro-Fono: Revista De Atualizacao Cientifica* 21, n° 4 (2009): 315-19. <https://doi.org/10.1590/s0104-56872009000400009>
- Mennella, J. A., & Trabulsi, J. C. (2012). Complementary foods and flavor experiences: setting the foundation. *Annals of nutrition & metabolism*, 60(Suppl 2), 40–50. <https://doi.org/10.1159/000335337>
- Mizuno, K., & Ueda, A. (2001). Development of sucking behavior in infants with Down's syndrome. *Acta Paediatrica*, 90(12), 1384-1388. <https://doi.org/10.1080/08035250152708761>
- Moraleda-Sepúlveda, E., López-Resa, P., Pulido-García, N., Delgado-Matute, S., & Simón-Medina, N. (2022). Language Intervention in Down Syndrome: A Systematic Literature Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), Article 6043. <https://doi.org/10.3390/ijerph19106043>
- M21. (s.d.). *Témoignages de parents - Trisomie 21*. M21. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://www.m-21.fr/temoignages>
- Nabarette, H. (2002). L'internet medical et la consommation d'information par les patients. *Réseaux*, 114(4), 249-286. <https://www.cairn.info/revue-reseaux1-2002-4-page-249.htm>
- Narawane, A., Eng, J., Rappazzo, C., Sfeir, J., King, K., Musso, M. F., & Ongkasuwan, J. (2020). Airway protection & patterns of dysphagia in infants with down syndrome: Videofluoroscopic swallow study findings & correlations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 132, 1-5. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.109908>
- Narbutytė, I., Narbutytė, A., & Linkevičienė, L. (2013). Relationship between Breastfeeding, Bottle-Feeding and Development of Malocclusion. *Stomatologija*, 15(3), 67-72. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24375308/>

- Nicklaus, S., Boggio, V., & Issanchou, S. (2005). Les perceptions gustatives chez l'enfant ». *Archives de Pédiatrie*, 12(5), 579-584. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2005.01.027>
- Noirhomme-Renard, F., & Noirhomme, Q. (2009). Les facteurs associés à un allaitement maternel prolongé au-delà de trois mois : une revue de la littérature. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 22(3), 112-120. <https://doi.org/10.1016/j.jpp.2009.03.006>
- Nyqvist, K. H. (2017). Chapter 7. Breastfeeding Preterm Infants. Dans C. W. Genna (Ed.), *Supporting Sucking Skills in Breastfeeding Infants* (3^{ème} éd., pp. 181-208). Jones & Bartlett Learning.
- Nyqvist, K. H., Häggkvist, A.-P., Hansen, M. N., Kylberg, E., Frandsen, A. L., Maastrup, R., Ezeonodo, A., Hannula, L., Koskinen, K., & Haiek, L. N. (2012). Expansion of the Ten Steps to Successful Breastfeeding into Neonatal Intensive Care: Expert Group Recommendations for Three Guiding Principles. *Journal of Human Lactation*, 28(3), 289-296. <https://doi.org/10.1177/0890334412441862>
- Oliveira, A. C., Pordeus, I. A., Torres, C. S., Martins, M. T., & Paiva, S. M. (2010). Feeding and nonnutritive sucking habits and prevalence of open bite and crossbite in children/adolescents with Down syndrome. *Angle Orthodontist*, 80(4), 748-753. [10.2319/072709-421.1](https://doi.org/10.2319/072709-421.1)
- Ordre des Sages-Femmes. (s.d.). *Compétences relatives à la grossesse*. Ordre des Sages-Femmes, Conseil National. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://www.ordre-sages-femmes.fr/votre-sage-femme/competences/grossesse/>
- Organisation Mondiale de la Santé & Fonds des Nations Unies pour l'enfance. (2018). *Orientations de mise en œuvre : protection, encouragement et soutien de l'allaitement dans les établissements assurant des services de maternité et de soins aux nouveau-nés : révision de l'Initiative Hôpitaux amis des bébés 2018*. Organisation Mondiale de la Santé. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://www.who.int/fr/publications-detail/9789241513807>

- Patel, S., & Patel, S. (2015). The Effectiveness of Lactation Consultants and Lactation Counselors on Breastfeeding Outcomes. *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*, 32(3), 530-541. <https://doi.org/10.1177/0890334415618668>
- Pereira, K., Basso, R. P., Lindquist, A. R., da Silva, L. G., & Tudella, E. (2013). Infants with Down syndrome: Percentage and age for acquisition of gross motor skills. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 894-901. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.11.021>
- Peres, K. G., Barros, A. J., Peres, M. A., & Victora, C. G. (2007). Effects of Breastfeeding and Sucking Habits on Malocclusion in a Birth Cohort Study. *Revista De Saude Publica*, 41(3), 343-350. <https://doi.org/10.1590/s0034-89102007000300004>
- Pisacane, A., Toscano, E., Pirri, I., Continisio, P., Andria, G., Zoli, B., Strisciuglio, P., Concolino, D., Piccione, M., Giudice, C. L., & Vicari, S. (2003). Down syndrome and breastfeeding. *Acta Paediatrica*, 92(12), 1479-1481. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2003.tb00835.x>
- Ravel, A., Mircher, C., Rebillat, A.-S., Cieuta-Walti, C., & Megarbane, A. (2020). Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome. *Archives de Pédiatrie*, 27(1), 53-60. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.11.008>
- Rupela, V., Velleman, S. L., & Andrianopoulos, M. V. (2016). Motor speech skills in children with Down syndrome: A descriptive study. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 18(5), 483-492. <https://doi.org/10.3109/17549507.2015.1112836>
- Saenz, R. B. (1999). Primary Care of Infants and Young Children with Down Syndrome. *American Family Physician*, 59(2), 381-390. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/1999/0115/p381.html>

- Sakalidis, V. S., Kent, J. C., Garbin, C. P., Hepworth, A. R., Hartmann, P.E., & Geddes, D. T. (2013). Longitudinal Changes in Suck-Swallow-Breathe, Oxygen Saturation, and Heart Rate Patterns in Term Breastfeeding Infants. *Journal of Human Lactation*, 29(2), 236-245. <https://doi.org/10.1177/0890334412474864>
- Sakalidis, V. S., & Geddes, D. T. (2015). Suck-Swallow-Breathe Dynamics in Breastfed Infants. *Journal of human lactation: official journal of International Lactation Consultant Association*, 32(2), 201-395. <https://doi.org/10.1177/0890334415601093>
- Schaal, B., Marlier, L., Soussignan, R. (2000). Human fetuses learn odours from their pregnant mother's diet. *Chemical senses*, 25(6), 729-737. <https://doi.org/10.1093/chemse/25.6.729>
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition* (3^{ème} éd). De Boeck Supérieur.
- Shott, S. R., Joseph, A., & Heithaus, D. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 61(3), 199-205. [https://doi.org/10.1016/S0165-5876\(01\)00572-9](https://doi.org/10.1016/S0165-5876(01)00572-9)
- Silberstein, D., Geva, R., Feldman, R., Gardner, J. M., Karmel, B. Z., Rozen, H., & Kuint, J. (2009). The transition to oral feeding in low-risk premature infants : Relation to infant neurobehavioral functioning and mother-infant feeding interaction. *Early Human Development*, 85(3), 157-162. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2008.07.006>
- Sinha, B., Chowdhury, R., Sankar, M. J., Martines, J., Taneja, S., Mazumder, S., Rollins, N., Bahl, R., & Bhandari, N. (2015). Interventions to Improve Breastfeeding Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Acta Paediatrica*, 104(467), 114-134. <https://doi.org/10.1111/apa.13127>

- Smillie, C. M. (2017). Chapter 4. How Infants Learn to Feed : A Neurobehavioral Model. Dans C. W. Genna (Ed.), *Supporting Sucking Skills in Breastfeeding Infants* (3^{ème} éd., pp. 89-112). Jones & Bartlett Learning.
- Smith, J. M. (2015). Breastfeeding and language outcomes: a review of the literature. *Journal of Communication Disorders*, 57, 29-40. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2015.04.002>
- Spahis, J. K., & Wilson, G. N. (1999). Down Syndrome: Perinatal Complications and Counseling Experiences in 216 Patients. *American Journal of Medical Genetics*, 89(2), 96-99. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19990625\)89:2<96::AID-AJMG7>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19990625)89:2<96::AID-AJMG7>3.0.CO;2-4)
- Stanley M. A., Shepherd, N., Duvall, N., Jenkinson, S. B., Jalou, H. E., Givan, D. B., Steele, G. H., Davis, C., Bull, M. J., Watkins, D. U., & Roper, R. J. (2019). Clinical identification of feeding and swallowing disorders in 0–6 month old infants with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics*, 179(2), 177-182. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.11>
- Stephen, E., Dickson, J., Kindley, A. D., Scott, C. C., & Charleton, P. M. (2007). Surveillance of Vision and Ocular Disorders in Children with Down Syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(7), 513-515. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00513.x>
- Stoel-Gammon, C. (2001). Down Syndrome Phonology: Developmental Patterns and Intervention Strategies. *Down's Syndrome, Research and Practice: The Journal of the Sarah Duffen Centre*, 7(3), 93-100. <https://doi.org/10.3104/reviews.118>
- Tait, P. (2000). Nipple pain in breastfeeding women: causes, treatment, and prevention strategies. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 45(3), 212-215. [https://doi.org/10.1016/S1526-9523\(00\)00011-8](https://doi.org/10.1016/S1526-9523(00)00011-8)
- Ternisien, J. (2014). La prise en charge précoce en orthophonie de l'enfant atteint de trisomie 21. *Contraste*, 39, 289-305. <https://doi.org/10.3917/cont.039.0289>

- Thomas, J., Marinelli, K. A., & Academy of Breastfeeding Medicine (2016). ABM Clinical Protocol #16: Breastfeeding the Hypotonic Infant, Revision 2016. *Breastfeeding medicine : the official journal of the Academy of Breastfeeding Medicine*, 11(6), 271–276. <https://doi.org/10.1089/bfm.2016.29014.jat>
- Thomaz, E. B. A. F., Alves, C. M. C., Gomes e Silva, L. F., Ribeiro de Almeida, C. C. C., Soares de Britto e Alves, M. T. S., Balbinot Hilgert, J., & Marcia da Ros Wendland, E. (2018). Breastfeeding Versus Bottle Feeding on Malocclusion in Children: A Meta-Analysis Study. *Journal of Human Lactation*, 34(4), 768-788. <https://doi.org/10.1177/0890334418755689>
- Theurich, M. A., Davanzo, R., Busck-Rasmussen, M., Díaz-Gómez, N. M., Brennan, C., Kylberg, E., Bærug, A., McHugh, L., Weikert, C., Abraham, K., & Koletzko, B. (2019). Breastfeeding Rates and Programs in Europe: A Survey of 11 National Breastfeeding Committees and Representatives. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 68(3), 400–407. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002234>
- Trawitzki, L. V., Anselmo-Lima, W. T., Melchior, M. O., Grechi, T. H., & Valera, F. C. (2005). Breast-feeding and deleterious oral habits in mouth and nose breathers. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 71(6), 747-751. [https://doi.org/10.1016/S1808-8694\(15\)31243-X](https://doi.org/10.1016/S1808-8694(15)31243-X)
- Trisomie 21 France. (s.d.). *Le dépistage et le diagnostic prénatal*. Trisomie 21 France. Consulté le 9 avril 2024 sur <https://trisomie21-france.org/le-depistage-et-le-diagnostic-prenatal/>
- Trisomie 21 France. (s.d.). *Le projet fédéral*. Trisomie 21 France. Consulté le 11 mars 2024 sur <https://trisomie21-france.org/projet-federal-de-trisomie-21-france/>
- Tsao, R., & Celeste, B. (2006). Étude longitudinale du développement cognitif chez des enfants avec trisomie 21. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 17, 5–11. <https://tinyurl.com/2t2h5h48>

- Turck, D., Razanamahefa, L., Dazelle, C., Gelbert, N., Gremmo-Féger, G., Manela, A., Rieu, D., & Vidailhet, M. (2011). Plan d'action : allaitement maternel. *Médecine & Nutrition*, 46(3-4), 25-47. <https://doi.org/10.1051/mnut/201030002>
- Turck, D., Vidailhet, M., Bocquet, A., Bresson, J-L, Briend, A., Chouraqui, J.-P., Darmaun, D., Dupont, C., Frelut, M.-L., Girardet, J.-P., Goulet, O., Hankard, R., Rieu, D., Simeoni, U., & Comité de nutrition de la Société française de pédiatrie. (2013). Allaitement maternel : les bénéfices pour la santé de l'enfant et de sa mère. *Archives de Pédiatrie*, 20, S29-S48. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(13\)72251-6](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(13)72251-6)
- Ustun, B., Reissland, N., Covey, J., Schaal, B., & Blissett, J. (2022). Flavor Sensing in Utero and Emerging Discriminative Behaviors in the Human Fetus. *Psychological science*, 33(10), 1651–1663. <https://doi.org/10.1177/09567976221105460>
- Vallone, S. A. (2017). Chapter 10. Hands in Support of Breastfeeding : Manual Therapy. Dans C. W. Genna (Ed.), *Supporting Sucking Skills in Breastfeeding Infants* (3^{ème} éd., pp. 279-308). Jones & Bartlett Learning.
- Varier, Z. (Animatrice). (2023). Le fœtus est un nez (No. 8) [Episode de podcast]. Dans In Utero. France Inter.
- Vicente, A., Bravo-González, L.-A., López-Romero, A., Muñoz, C. S., & Sánchez-Meca, J. (2020). Craniofacial Morphology in down Syndrome: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Scientific Reports*, 10(1), Article 19895. <https://doi.org/10.1038/s41598-020-76984-5>
- Vidailhet, M., & Turck, D. (2012). Chapitre 7. Allaitement maternel. Dans O. Goulet, M. Vidailhet & D. Turck (Ed.), *Alimentation de l'enfant en situations normale et pathologique* (pp. 71-93). Doin.
- Vilatte, J. C. (2007). *Méthodologie de l'enquête par questionnaire*. Laboratoire Culture & Communication Université d'Avignon. <https://tinyurl.com/5dufbuvn>

- Weisz, J., & Marin, A. (2021). Prise en soins et accompagnement du bébé allaité ayant des troubles de succion : regard croisé orthophoniste / consultante en lactation IBCLC, différences et complémentarité. *Rééducation Orthophonique*, 287, 135-151.
- White, M. (2013). Providing Breastfeeding Support in the Hospital Setting for Mothers Who Have Infants With Down Syndrome. *ICAN: Infant, Child, & Adolescent Nutrition*, 5(5), 268-270. <https://doi.org/10.1177/1941406413496568>
- Whitehouse, A. J. O., Robinson, M., Li, J., & Oddy, W. H. (2011). Duration of breast feeding and language ability in middle childhood. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 25(1), 44-52. <https://doi.org/10.1111/j.1365-3016.2010.01161.x>
- Widström, A.-M., Lilja, G., Aaltomaa-Michalias, P., Dahllöf, A., Lintula, M., & Nissen, E. (1992). Newborn Behaviour to Locate the Breast When Skin-to-Skin: A Possible Method for Enabling Early Self-Regulation. *Acta Paediatrica*, 100(1), 79-85. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.01983.x>
- World Health Organization. (2002). The optimal duration of exclusive breastfeeding : a systematic review. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NHD-01.08>
- Xu, Z., Wu, Y., Tai, J., Feng, G., Ge, W., Zheng, L., Zhou, Z., & Ni, X. (2020). Risk factors of obstructive sleep apnea syndrome in children. *Journal of Otolaryngology - Head & Neck Surgery*, 49(1), Article 11. <https://doi.org/10.1186/s40463-020-0404-1>
- Zong, Z. (s.d.). *Comment éviter les biais liés à l'ordre des questions et des options de réponse ?* SurveyMonkey. Consulté le 19 mai 2024 sur <https://tinyurl.com/bdwny42x>

SOMMAIRE DES ANNEXES

Annexe 1 : Résultats du questionnaire à destination des parents de nourrissons et d'enfants porteurs de trisomie 21

Annexe 2 : Plaquette d'information à destination des futurs parents et parents de nourrissons âgés entre 0 et 6 mois, porteurs de trisomie 21

Annexe 1 : Résultats du questionnaire

2 enfants à naître et 113 enfants nés

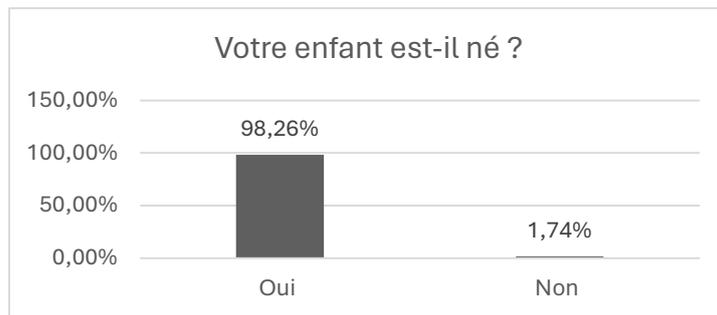


Figure 1 : répartition des enfants nés et à naître

I - Parents d'enfants à naître

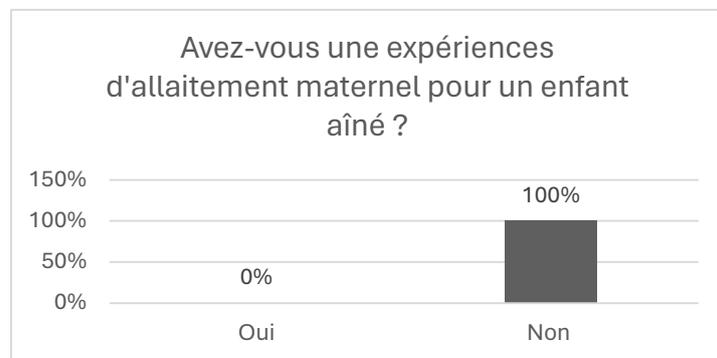


Figure 2 : Eventuelle expérience d'allaitement des mères d'enfants à naître, pour un enfant aîné

2 répondants

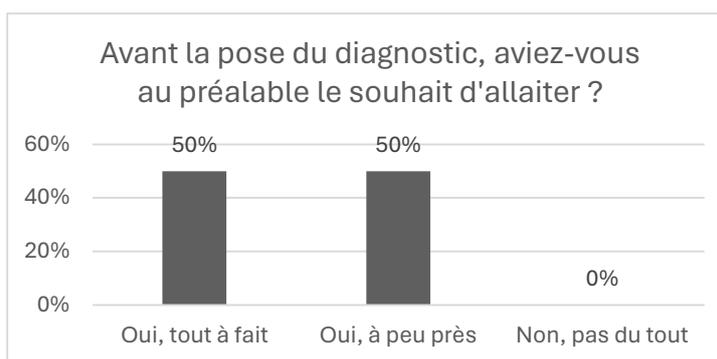


Figure 3 : Eventuel souhait d'allaiter avant le diagnostic des enfants à naître

2 répondants

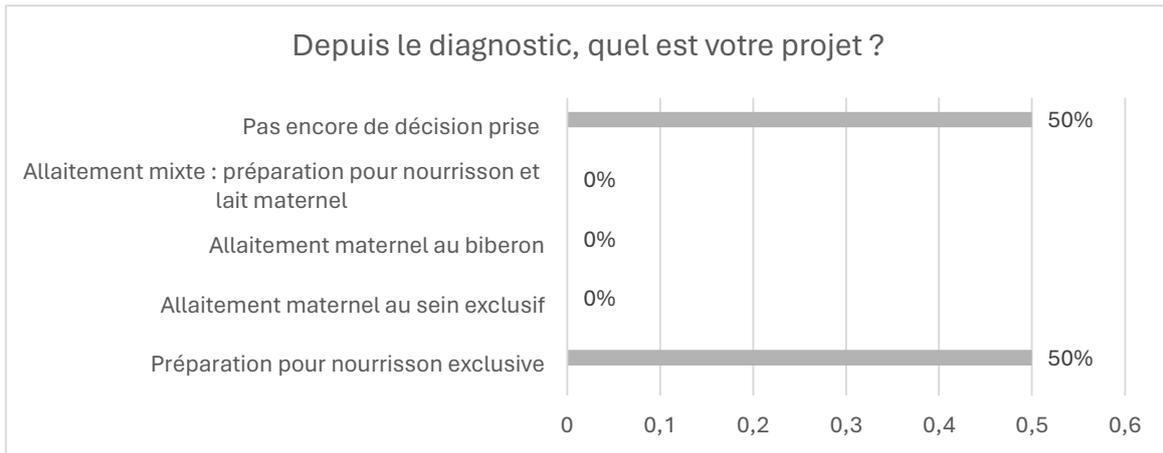


Figure 4 : *Projet d'alimentation depuis le diagnostic des enfants à naître*

2 répondants

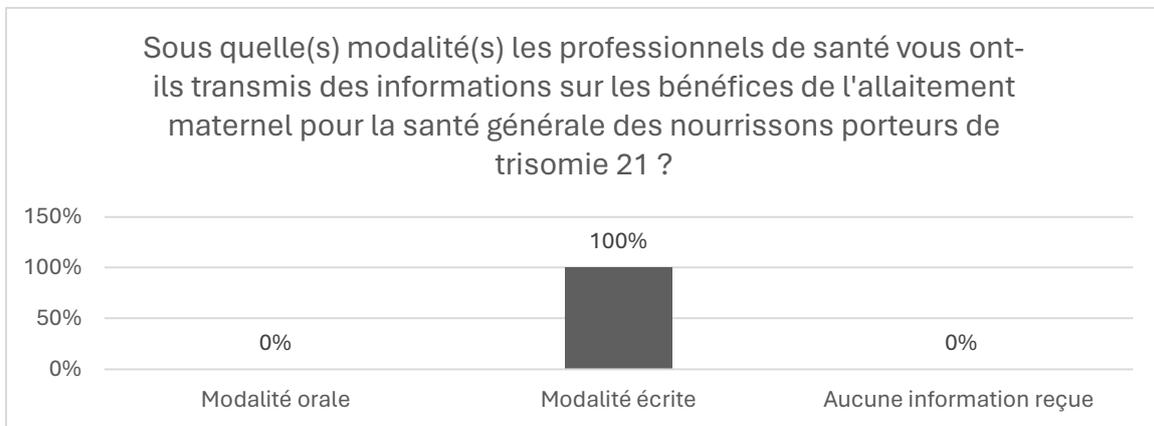


Figure 5 : *Informations reçues par les parents d'enfants à naître sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale, et leurs modalités*

2 répondants

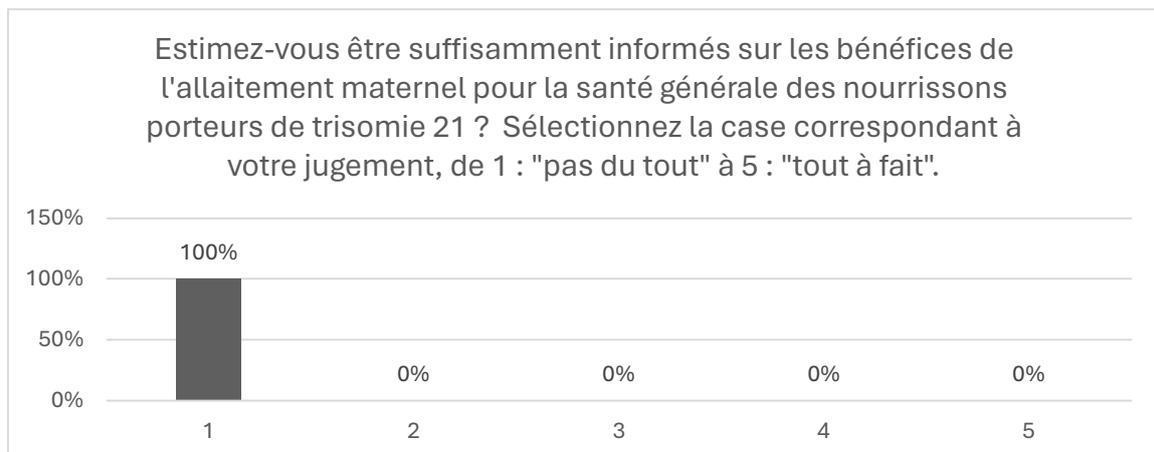


Figure 6 : *Sentiment d'être suffisamment informé sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale, évalué de 1 à 5 par les parents d'enfants à naître*

2 répondants

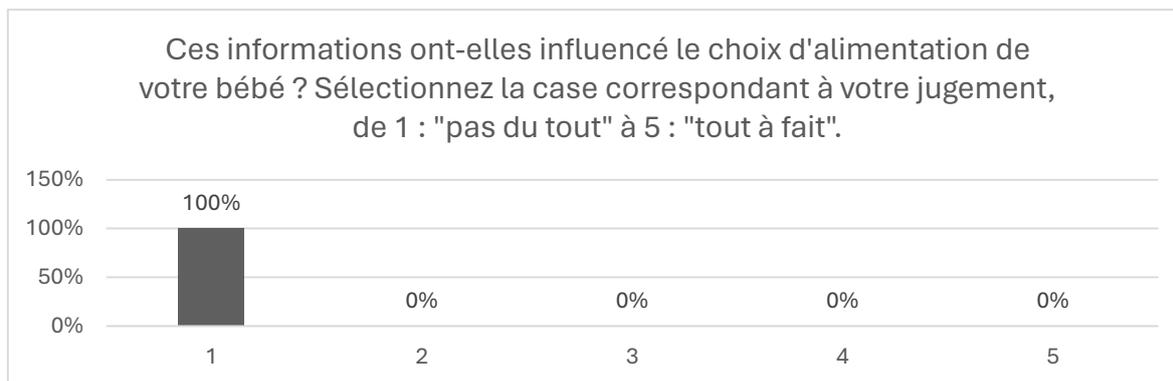


Figure 7 : Influence exercée par ces informations sur le choix de l'alimentation, évaluée de 1 à 5 par les parents d'enfants à naître

2 répondants

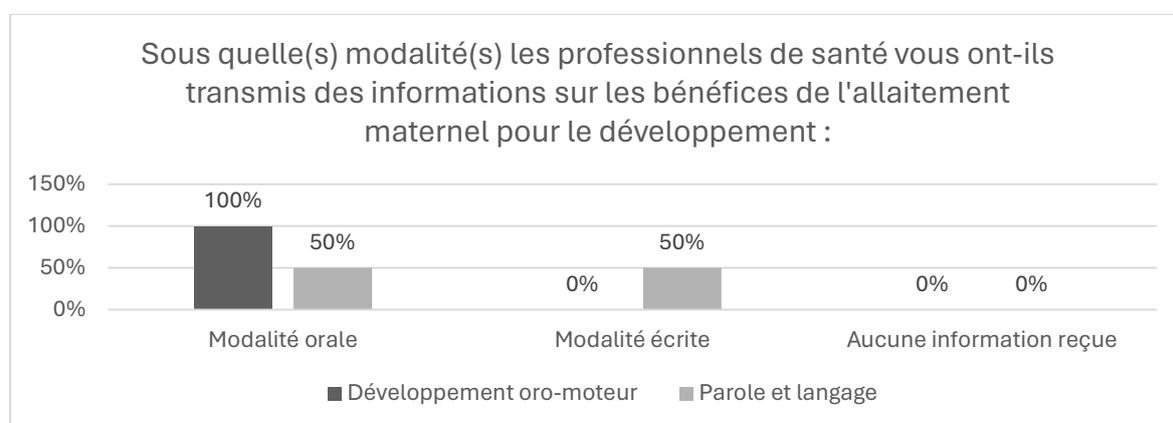


Figure 8 : Informations reçues par les parents d'enfants à naître sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour le développement oro-moteur, de la parole et du langage, et leurs modalités

2 répondants

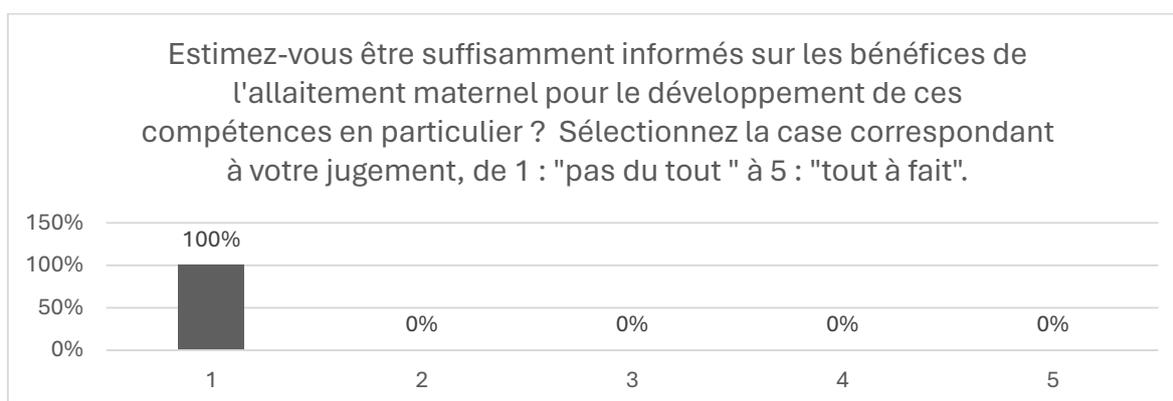


Figure 9 : Sentiment d'être suffisamment informé sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour le développement oro-moteur, de la parole et du langage, évalué de 1 à 5 par les parents d'enfants à naître

2 répondants

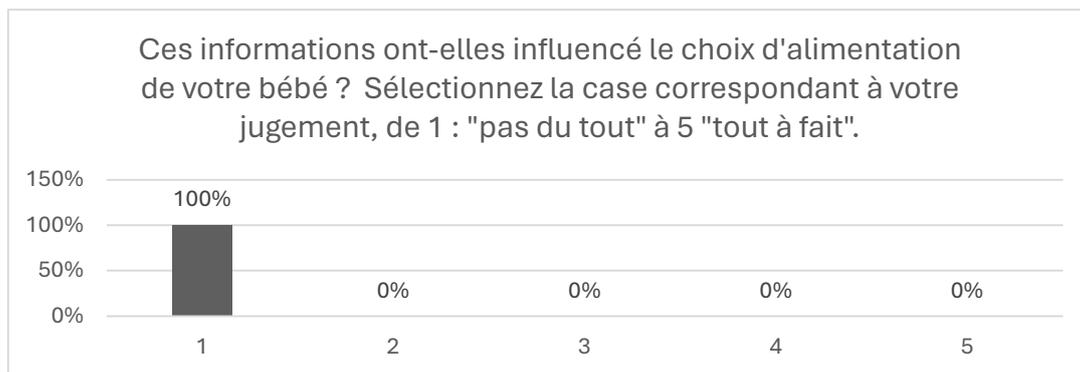


Figure 10 : Influence exercée par ces informations sur le choix de l'alimentation, évaluée de 1 à 5 par les parents d'enfants à naître

2 répondants

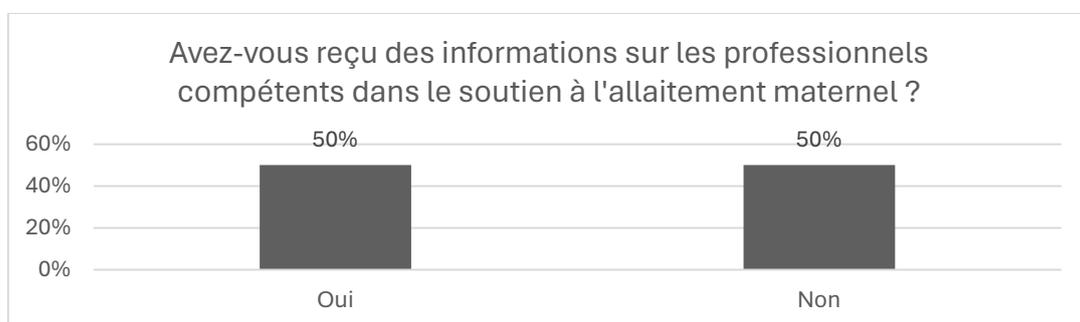


Figure 11 : Informations reçues par les parents d'enfants à naître, sur les professionnels compétents dans le soutien à l'allaitement maternel

2 répondants

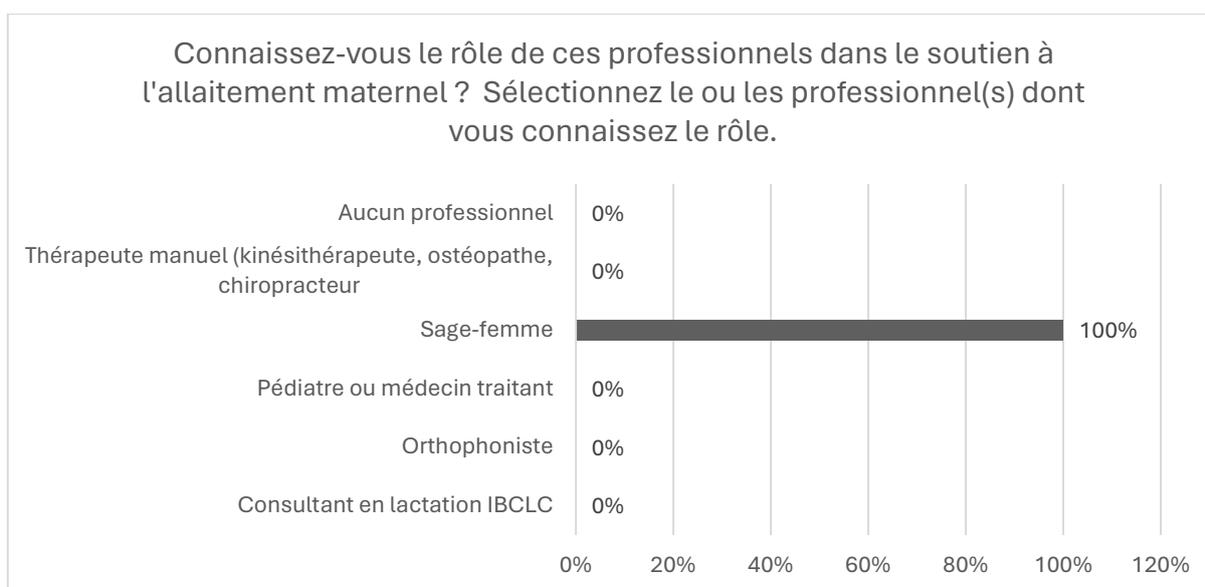


Figure 12 : Professionnels de santé dont le rôle en lien avec l'allaitement est connu par les parents d'enfants à naître

1 répondant

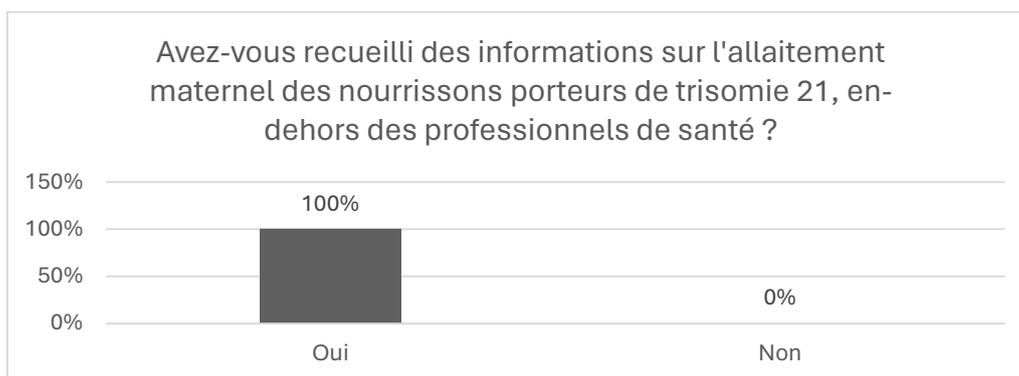


Figure 13 : Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé par un parent d'enfant à naître

1 répondant

Tableau 1 : Sources des informations recueillies en-dehors des professionnels de santé par un parent d'enfant à naître

1 répondant

Par quel(s) moyen(s) avez-vous recueilli ces informations ? Précisez la ou les associations(s), le ou les site(s), le ou les ouvrages(s) dont il s'agit.	
Association (1 mention)	Trisomie 2
Site internet (1 mention)	Non mentionné
Ouvrage (1 mention)	Non mentionné

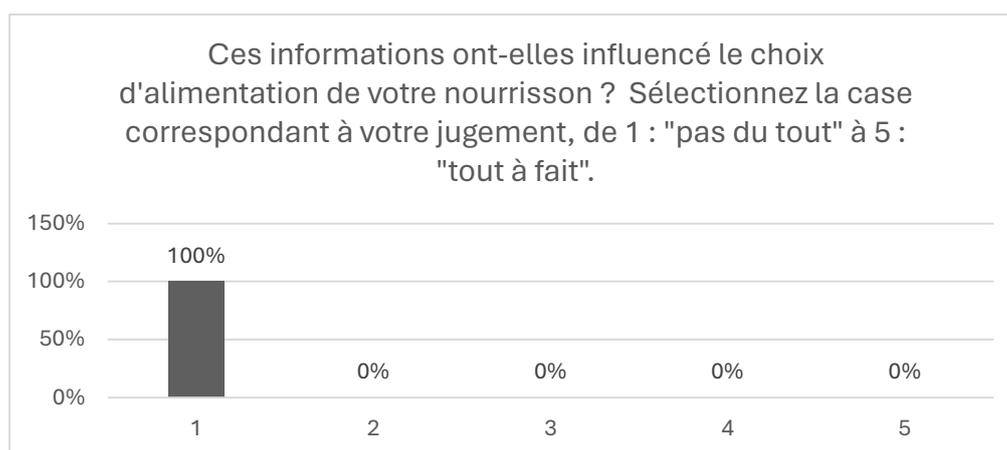


Figure 14 : Influence exercée par ces informations sur le choix de l'alimentation, évaluée de 1 à 5 par un parent d'enfant à naître

1 répondant

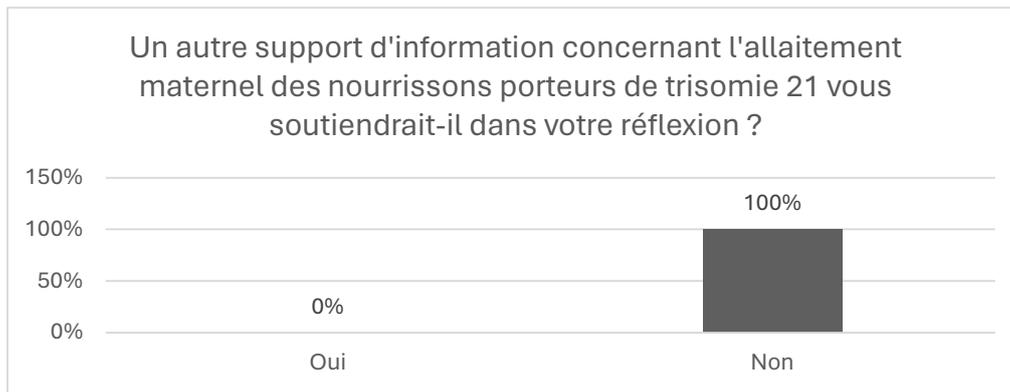


Figure 15 : Pertinence d'un nouveau support d'information pour un soutien dans le choix de l'alimentation, jugée par un parent d'enfant à naître

1 répondant

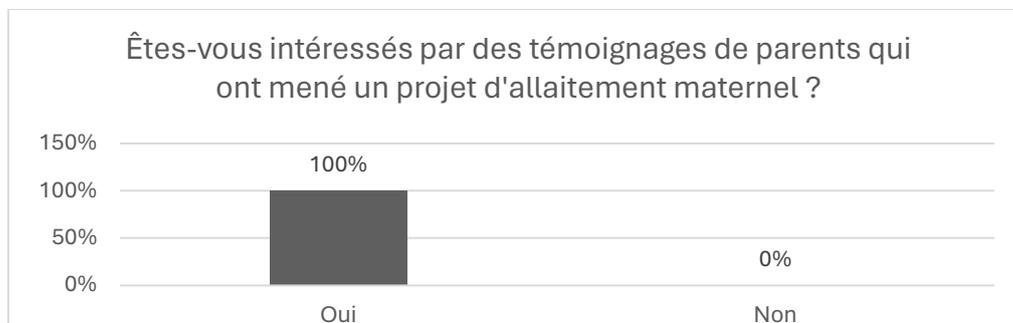


Figure 16 : Intérêt de témoignages de parents qui ont allaité leur nourrisson porteur de trisomie 21, jugé par un parent d'enfant à naître

1 répondant

II - Parents d'enfants nés

Tableau 2 : Âges des nourrissons et enfants des répondants

105 répondants

Âges des nourrissons ou enfants	Taux
Entre 0 et 3 mois	3,81%
Entre 3 mois et 6 mois	0%
Entre 6 mois et 12 mois	1,90%
Entre 12 mois et 24 mois	13,33%
Entre 2 ans et 10 ans	41,90%
Plus de 10 ans	39,05%

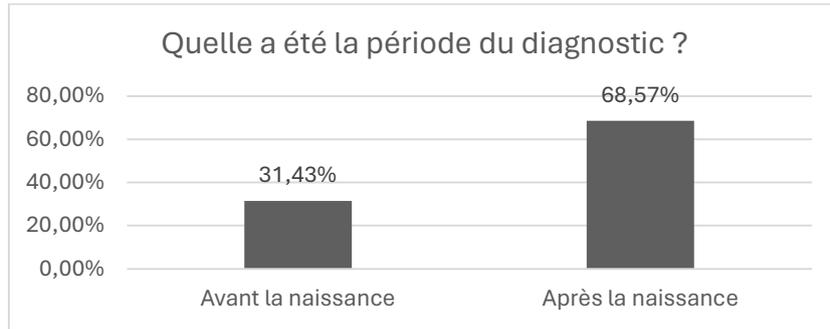


Figure 17 : Période du diagnostic des enfants nés

105 répondants

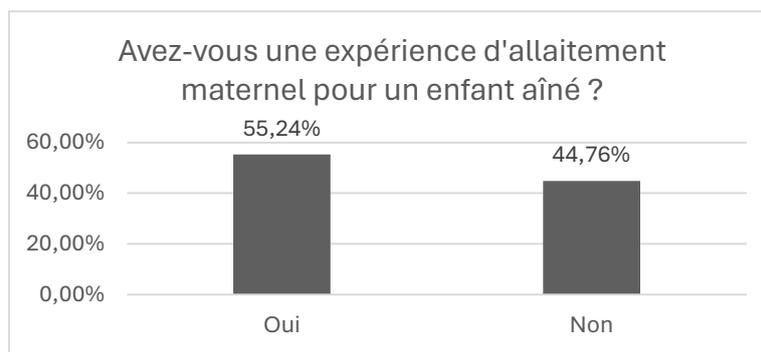


Figure 18 : Eventuelle expérience d'allaitement des mères d'enfants nés, pour un enfant aîné

105 répondants

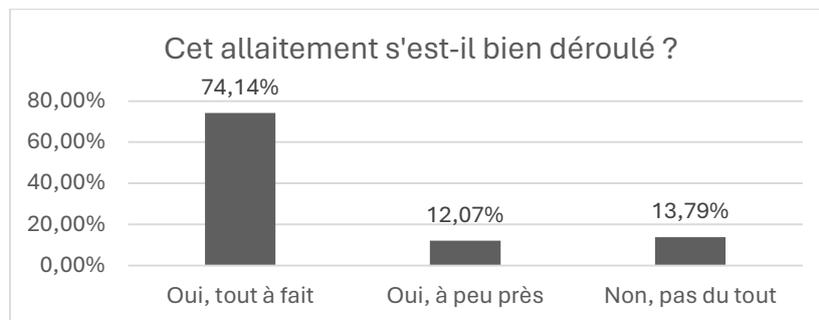


Figure 19 : Vécu lié à l'allaitement maternel de l'enfant aîné. Question posée uniquement aux parents qui ont eu une expérience d'allaitement

58 répondants

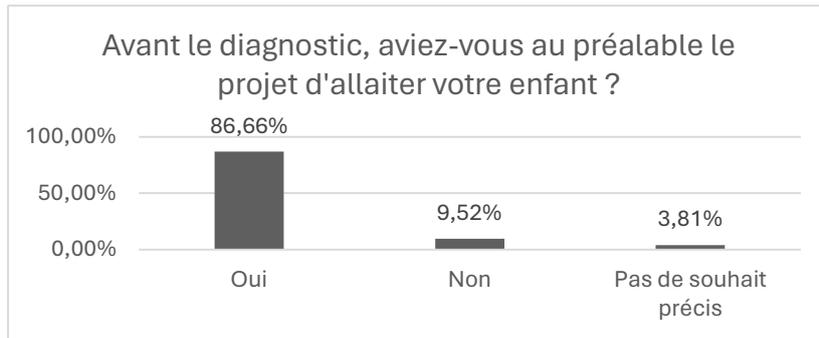


Figure 20 : Eventuel souhait d'allaiter avant le diagnostic des enfants nés

105 répondants

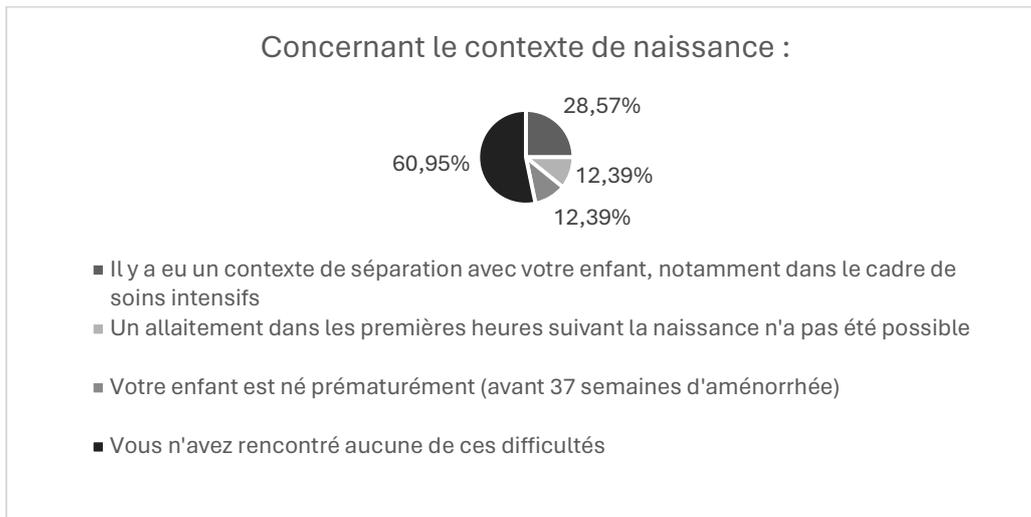


Figure 21 : Contextes de naissance des enfants nés

105 répondants

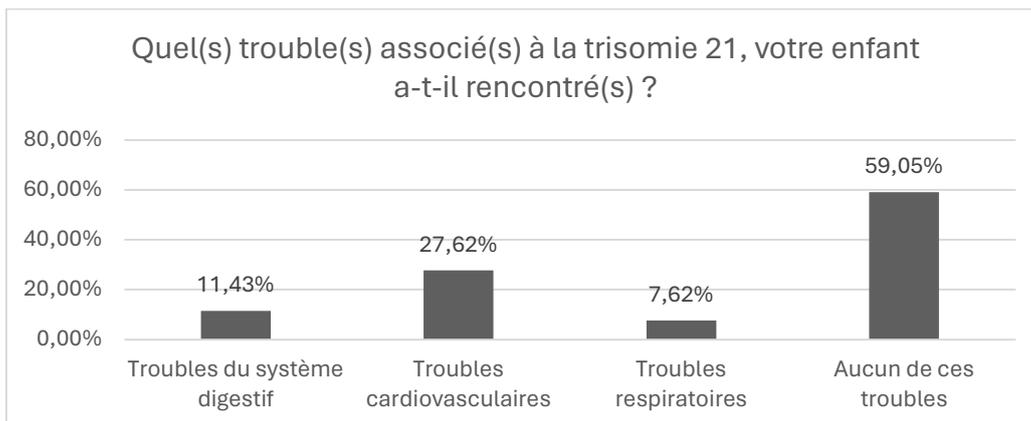


Figure 22 : Potentiels troubles associés à la trisomie 21 présentés par les enfants nés

105 répondants

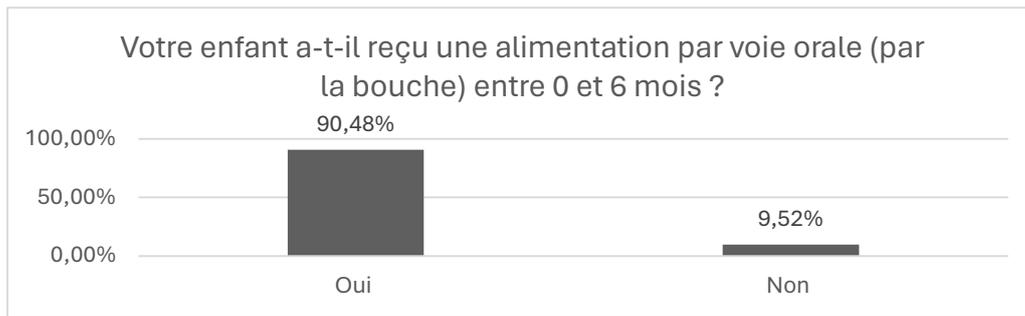


Figure 23 : Alimentation administrée par voie orale ou non, entre 0 et 6 mois

105 répondants

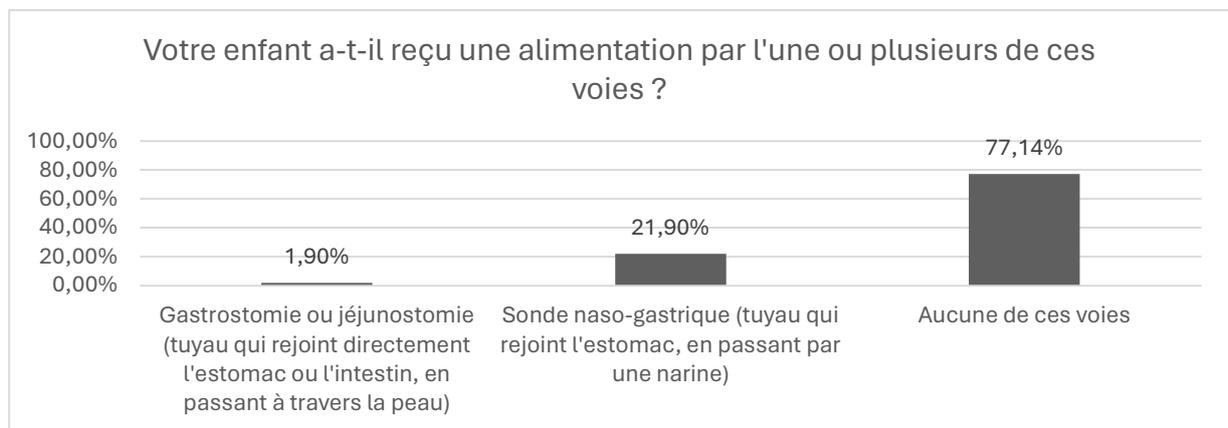


Figure 24 : Voie d'administration de l'alimentation pour les enfants nés

105 répondants

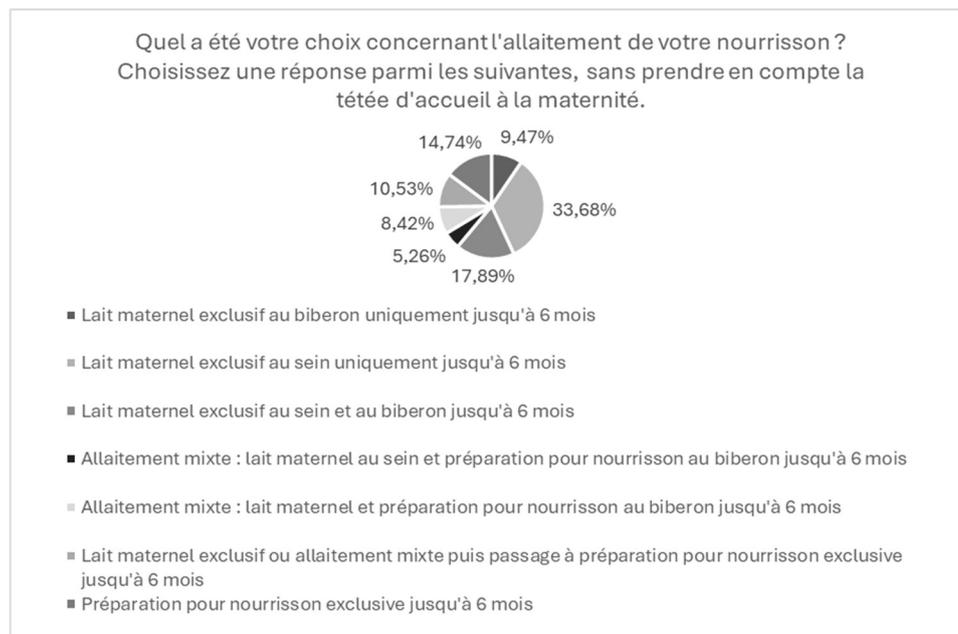


Figure 25 : Choix effectué par les parents concernant l'allaitement de leurs enfants, jusqu'à 6 mois

105 répondants

A) Allaitement maternel exclusif ou mixte jusqu'aux 6 mois de votre enfant

Comprend les choix suivants : lait maternel exclusif au sein uniquement jusqu'à 6 mois ; lait maternel exclusif au sein et au biberon jusqu'à 6 mois ; allaitement mixte : lait maternel au sein et préparation pour nourrisson au biberon jusqu'à 6 mois

Tableau 3 : Réponses libres liées aux raisons du choix de l'allaitement maternel

Question posée aux parents qui ont indiqué l'un des 3 choix d'alimentation évoqués précédemment. 50 répondants

Bienfaits de l'allaitement : 16%	Désir d'allaiter : 16%
Santé : 10%	Expérience précédente positive : 14%
Immunité, anticorps, diminution des risques d'allergies, protection contre les maladies : 18%	Mode d'alimentation reçu par la mère dans son enfance : 2%
Qualité du lait maternel, lait nourrissant, adapté aux besoins : 10%	Congés qui rendaient possible l'allaitement maternel : 2%
Contribution à une meilleure digestion, diminution des intolérances alimentaires : 2%	Allaitement maternel considéré comme une évidence : 10%
Lien particulier avec le nourrisson, relation, contact, communication, proximité : 34%	Allaitement maternel considéré comme ce qu'il y a de mieux : 18%
Eveil cognitif : 2%	Allaitement maternel considéré comme ce qu'il y a de plus naturel : 16%
Eveil sensoriel : 2%	Aspect pratique de l'allaitement maternel : 10%
Renforcement de la sphère orale, contrer l'hypotonie : 16%	Aspect économique de l'allaitement maternel: 8%
Notion de sécurité, réconfort : 4%	Aspect culturel de l'allaitement maternel : 2%
Recommandations : 4%	

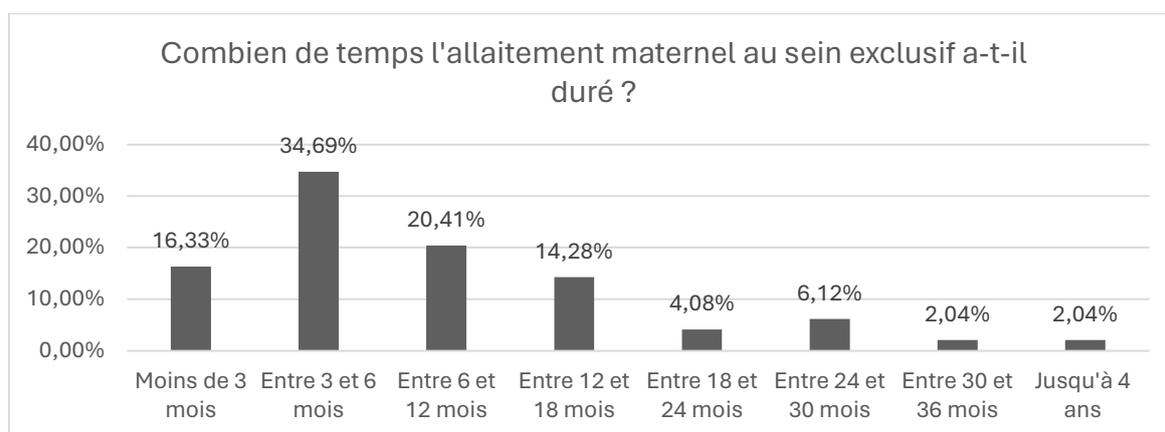


Figure 25 : Durée de l'allaitement maternel au sein exclusif, réponse libre

L'allaitement maternel est ici considéré comme exclusif, même lorsqu'il y a eu une diversification. 50 répondants.

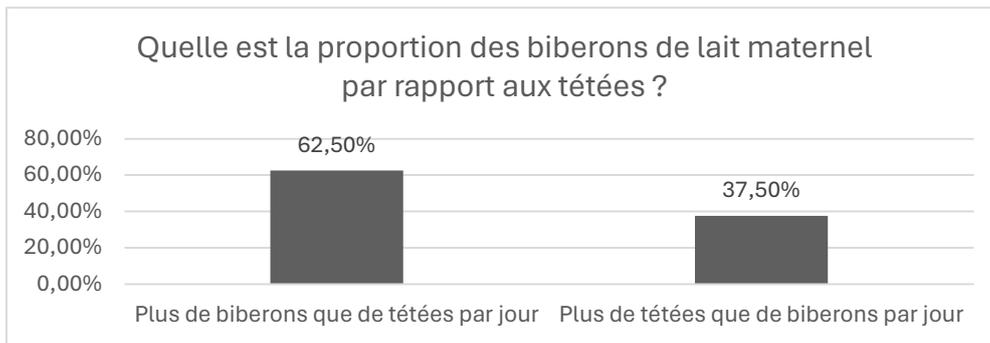


Figure 26 : Proportion de biberons de lait maternel par rapport aux tétées pour les parents qui ont choisi le lait maternel exclusif au sein et au biberon jusqu'à 6 mois

16 répondants

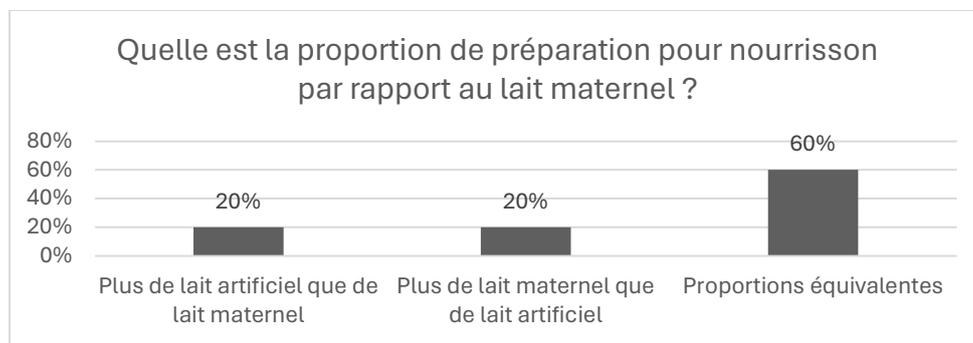


Figure 27 : Proportion de préparation pour nourrisson par rapport au lait maternel pour les parents qui ont choisi l'allaitement mixte (lait maternel au sein et préparation pour nourrisson au biberon jusqu'à 6 mois)

5 répondants

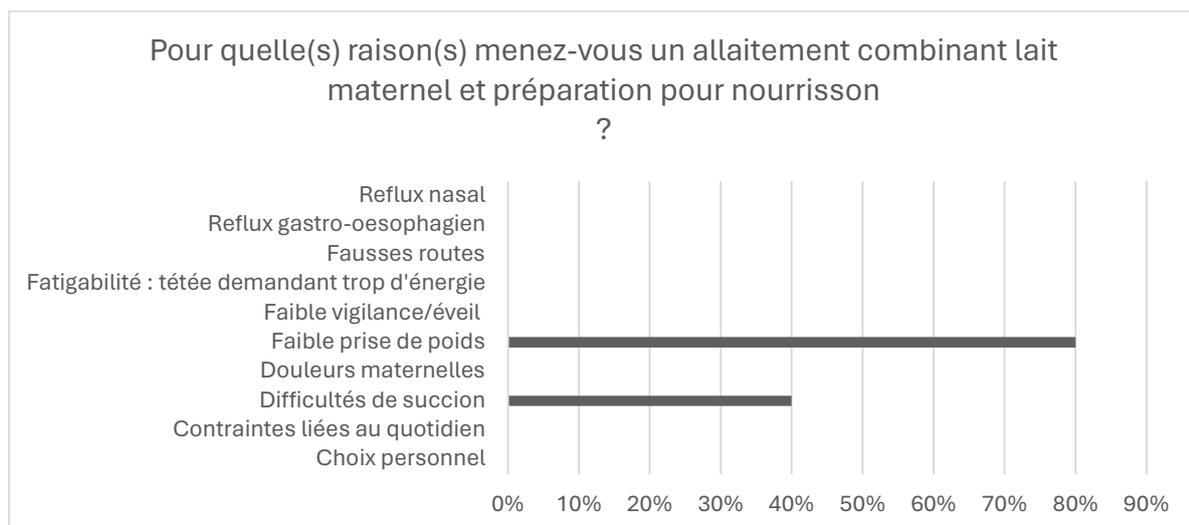


Figure 28 : Raisons d'une alimentation combinant lait maternel et préparation pour nourrisson pour les parents qui ont fait ce choix.

5 répondants, 1 mère a indiqué 2 situations.

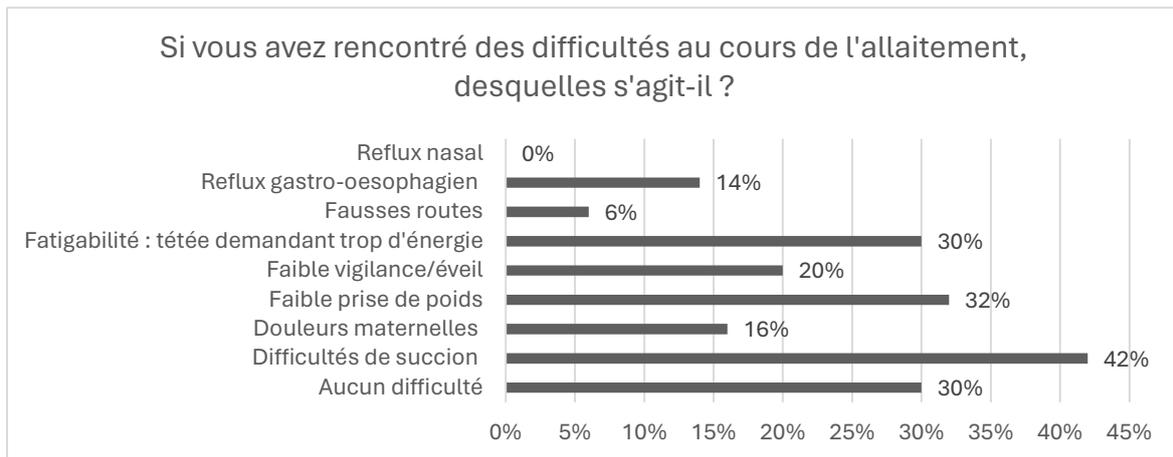


Figure 29 : Difficultés rencontrées au cours de l'allaitement pour les parents qui ont indiqué l'un des 3 choix : lait maternel exclusif au sein uniquement jusqu'à 6 mois ; lait maternel exclusif au sein et au biberon jusqu'à 6 mois ; ou allaitement mixte : lait maternel au sein et préparation pour nourrisson au biberon jusqu'à 6 mois

50 répondants

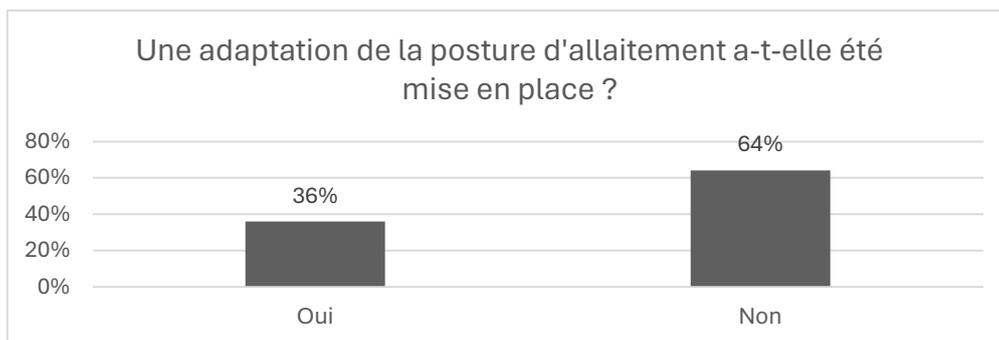


Figure 30 : Eventuelle adaptation de la posture pour tous les parents qui ont indiqué l'un des 3 choix évoqués précédemment

50 répondants

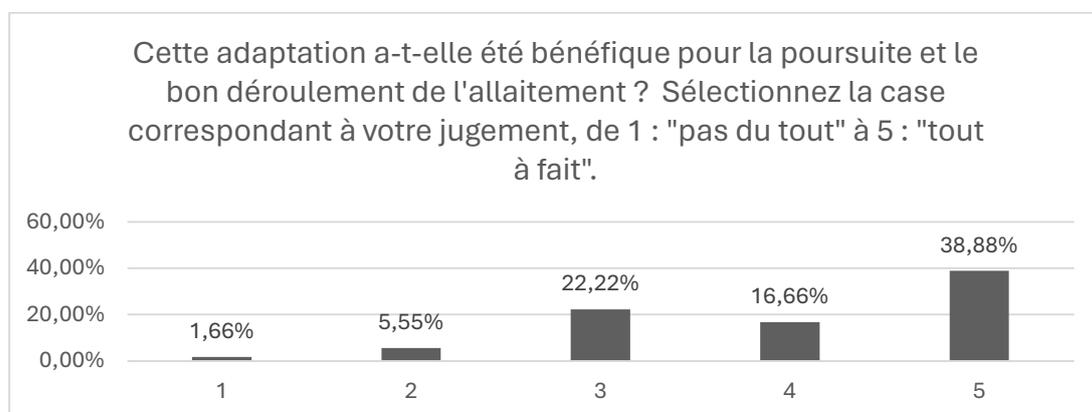


Figure 31 : Bénéfice apporté par l'adaptation de la posture pour le bon déroulement de l'allaitement, évalué de 1 à 5 par les mères à qui on a proposé cette adaptation

18 répondants

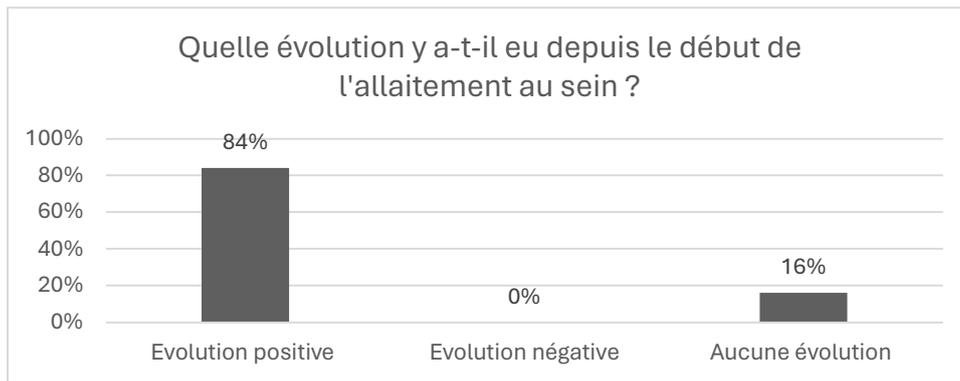


Figure 32 : Evolution de l'allaitement maternel jugée par tous les parents qui ont indiqué l'un des 3 choix d'alimentation évoqués précédemment

50 répondants

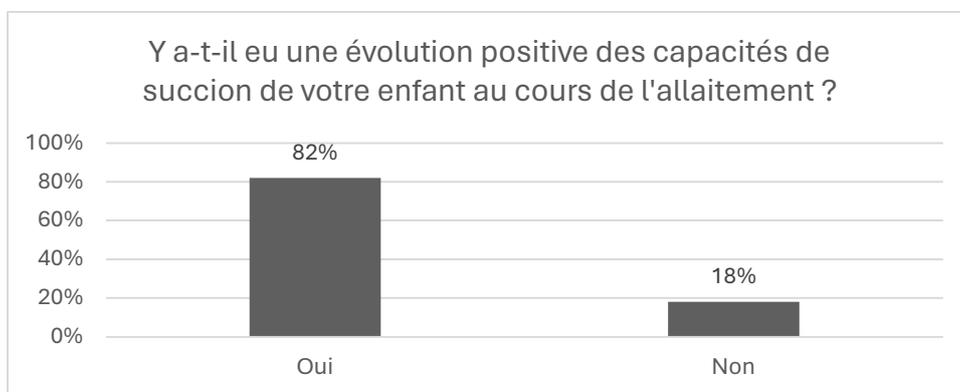


Figure 33 : Evolution des capacités de succion jugée par tous les parents qui ont indiqué l'un des 3 choix d'alimentation évoqués précédemment

50 répondants

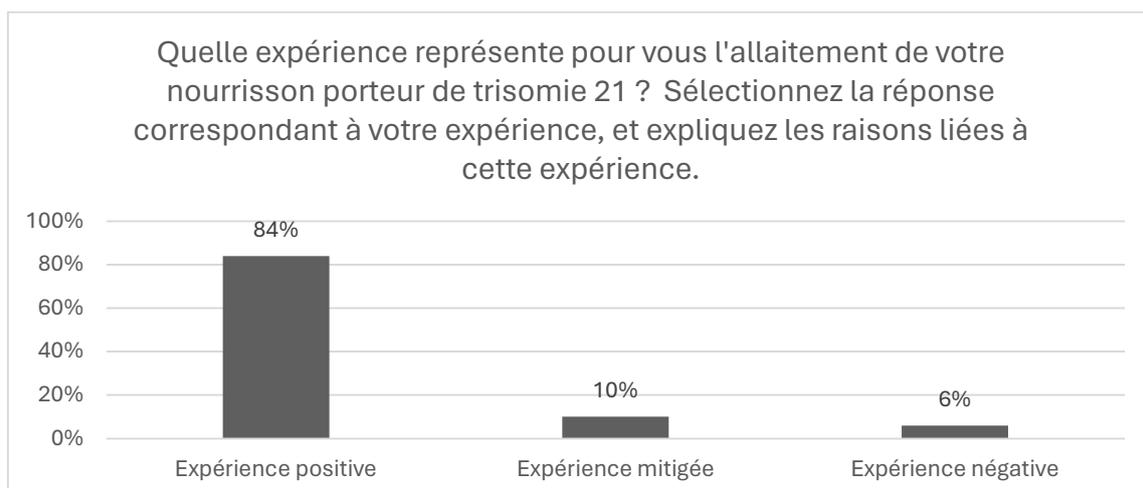


Figure 34 : Expérience d'allaitement jugée par tous les parents qui ont indiqué l'un des 3 choix d'alimentation évoqués précédemment

50 répondants

Tableau 4 : Commentaires liés à l'expérience d'allaitement maternel des mères qui ont indiqué l'un des 3 choix d'alimentation évoqués précédemment

29 commentaires. 2 réponses ne concernaient pas l'expérience d'allaitement, mais les raisons du choix de l'allaitement maternel, et 1 mère ne se souvient pas de l'expérience vécue. Les pourcentages sont donc effectués sur un total de 26 commentaires liés à l'expérience.

Sentiments générés par cette expérience	Situations rencontrées au cours de l'allaitement
Sensation de normalité a contrario du handicap, meilleure acceptation du handicap : 7,69%	Début difficile, puis nette amélioration avec le temps ou interventions chirurgicales (cardiaques) : 26,92%
Sentiment de création, renforcement, réparation du lien, moments privilégiés : 30,77%	Allaitement qui a bien fonctionné : 7,69%
Sentiment de fierté, bonheur, apaisement, lié à la réussite de l'allaitement maternel : 38,46%	Aide importante apportée par les soignants : 3,85%
Sentiment de devoir se battre pour maintenir l'allaitement maternel face aux avis opposés à cette pratique et aux difficultés du nourrisson : 3,85%	Recours temporaire au tire-lait, bout-de-sein, sonde naso-gastrique, seringue : 19,23%
Echec générant des regrets : 3,85%	Eveil du nourrisson difficile à maintenir : 11,54%
Utilisation du tire-lait mal vécu : 3,85%	Difficultés d'attachement au sein : 3,85%
	Baisse de lactation : 3,85%

B) Allaitement maternel exclusif au biberon, ou combiné à un allaitement artificiel

Comprend les choix suivants : lait maternel exclusif au biberon uniquement jusqu'à 6 mois, et allaitement mixte : lait maternel et préparation pour nourrisson au biberon jusqu'à 6 mois

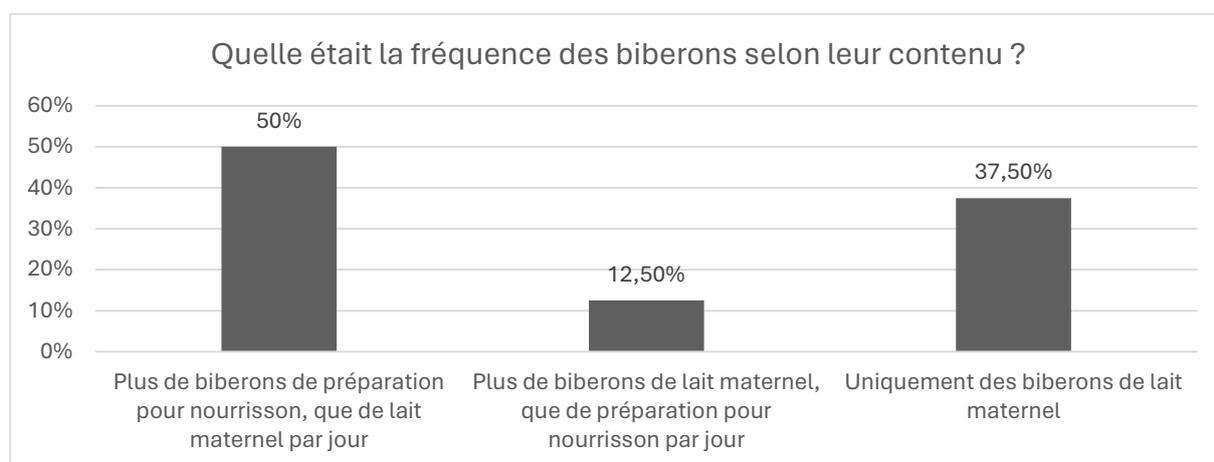


Figure 35 : Fréquence des biberons selon leur contenu

16 répondants

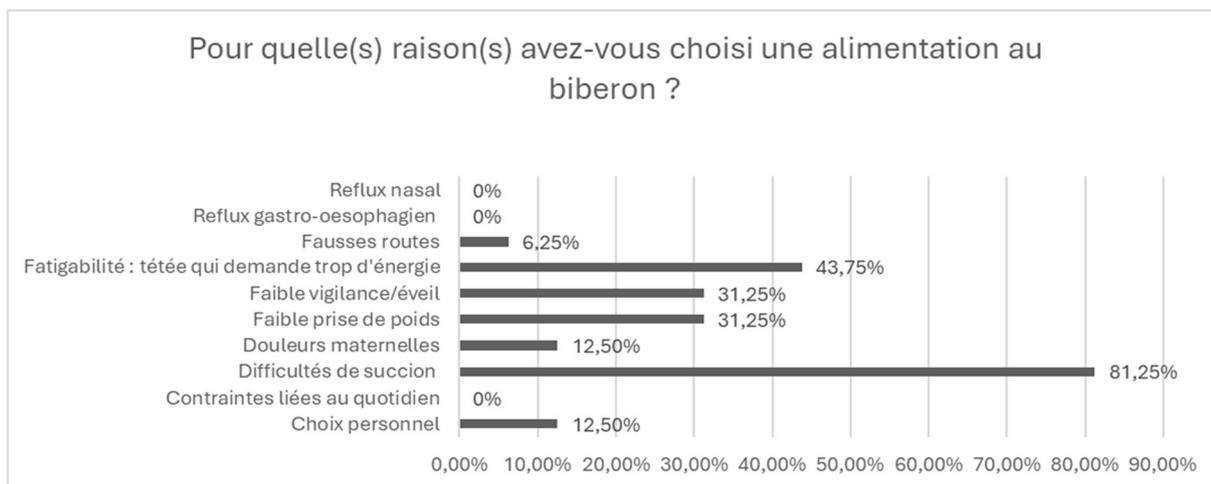


Figure 36 : Raisons du choix de l'alimentation exclusive au biberon

16 répondants

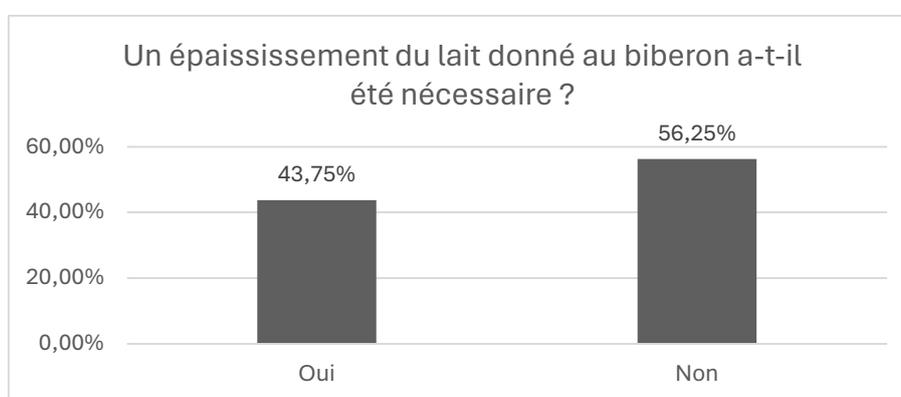


Figure 37 : Eventuel épaissement du lait

16 répondants

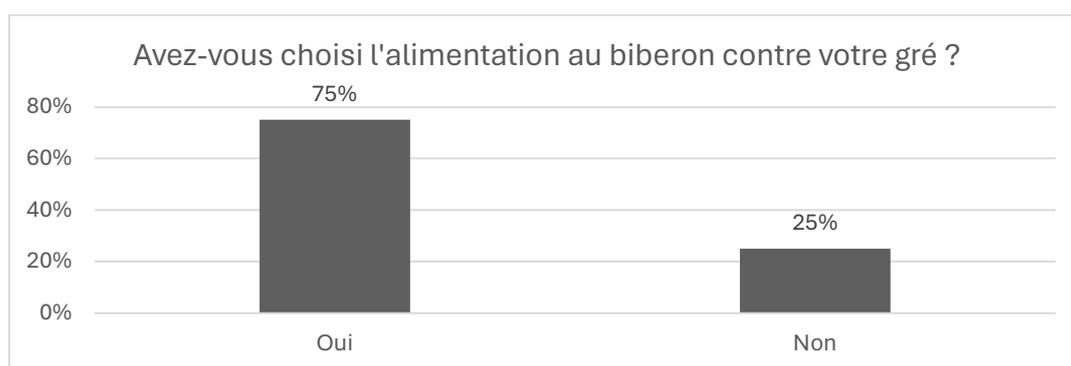


Figure 38 : Choix contraint ou non d'une alimentation au biberon

16 répondants

C) Allaitement artificiel exclusif débuté avant les 6 mois de votre enfant

Comprend les choix suivants : lait maternel ou allaitement mixte puis passage à préparation pour nourrisson exclusive jusqu'à 6 mois ; préparation pour nourrisson exclusive jusqu'à 6 mois.

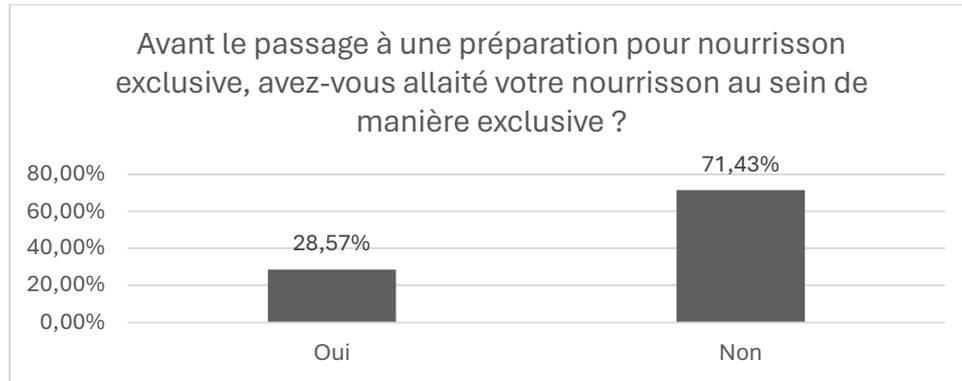


Figure 39 : Eventuel allaitement maternel au sein exclusif avant le passage au lait artificiel
21 répondants

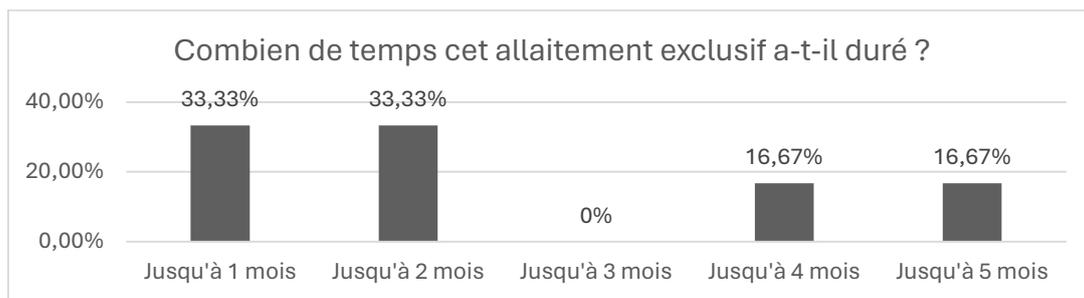


Figure 40 : Durée de l'allaitement maternel au sein exclusif pour les mères qui l'ont indiqué à la question précédente

6 répondants

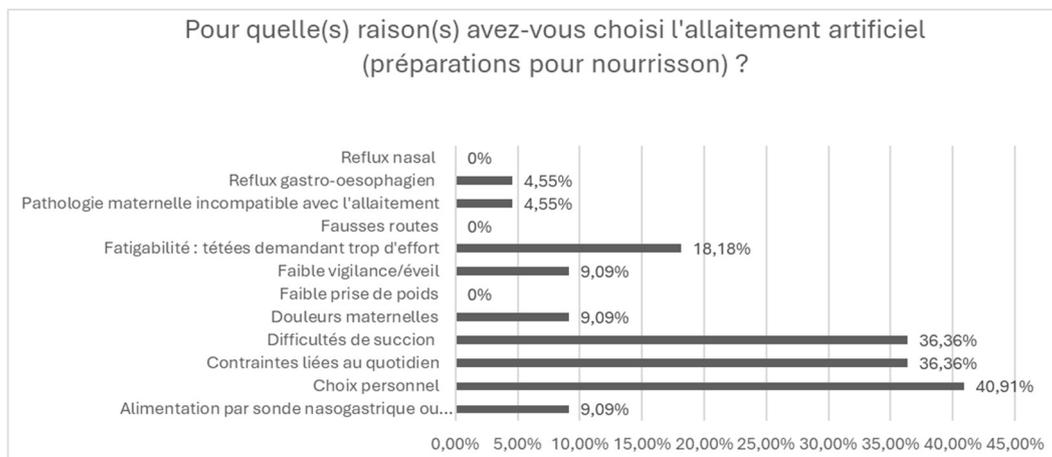


Figure 41 : Raisons du choix de la préparation pour nourrisson exclusive avant 6 mois
22 répondants. Le dernier choix était le suivant : alimentation par sonde nasogastrique ou gastrostomie/jéjunostomie

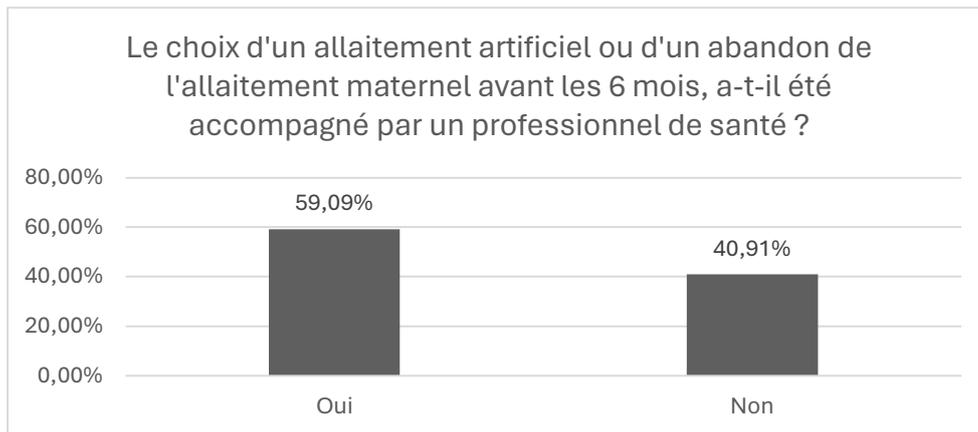


Figure 42 : Eventuel accompagnement d'un soignant pour le choix d'un allaitement artificiel
22 répondants

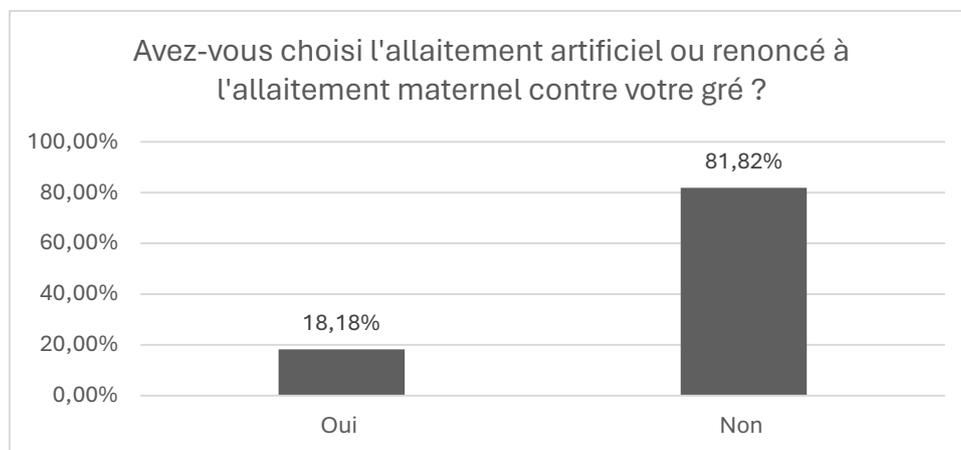


Figure 43 : Choix contraint ou non d'un allaitement artificiel
22 répondants

D) Informations reçues sur les bénéfices de l'allaitement maternel et soutiens possibles

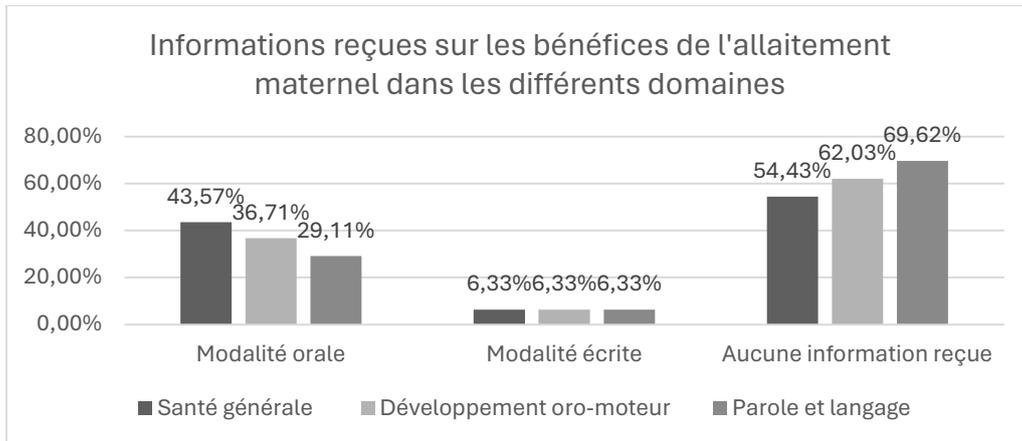


Figure 44 : r ponses donn es aux questions suivantes : *Sous quelle(s) modalit (s) les professionnels de sant  vous ont-ils transmis des informations sur les b n fices de l'allaitement maternel pour la sant  g n rale des nourrissons porteurs de trisomie 21 ? Sous quelle(s) modalit (s) les professionnels de sant  vous ont-ils donn  des informations sur les b n fices de l'allaitement pour le d veloppement : des comp tences orales et motrices (mastication, alimentation solide), de la parole et du langage ?*

79 r pondants

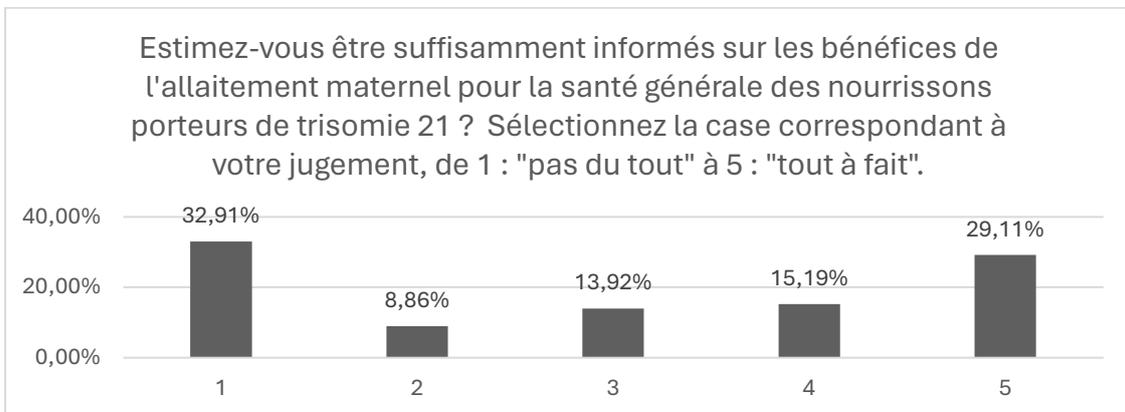


Figure 45 : *Sentiment d' tre suffisamment inform  sur les b n fices de l'allaitement maternel pour la sant  g n rale,  valu  de 1   5 par les parents d'enfants n s*

79 r pondants

Tableau 5 : Réponses libres sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale des nourrissons porteurs de trisomie 21

46 répondants. Question posée aux parents s'estimant informés à un niveau situé entre 3 et 5. 3 réponses n'étaient pas liées aux bénéfices de l'allaitement maternel pour la santé générale. Les pourcentages sont donc effectués sur un total de 43 réponses.

Stimulation, renforcement de la sphère orale, développement de l'oralité : 53,49%	Mêmes bénéfices que les enfants sans trisomie 21 : 20,93%
Développement de l'articulation, du langage : 4,65%	Attachement, affection, lien, relation, proximité : 34,88%
Croissance : 2,33%	Développement intellectuel, cérébral : 4,65%
Immunité, anticorps, diminution risques d'infection, d'allergies : 69,77%	Alimentation plus adaptée au bébé, qualité nutritionnelle du lait maternel : 11,63%
Meilleure digestion : 6,98%	Prévention de l'obésité : 2,33%
Communication, regard : 6,98%	Référence aux os : 2,33%
Meilleur sommeil : 2,33%	

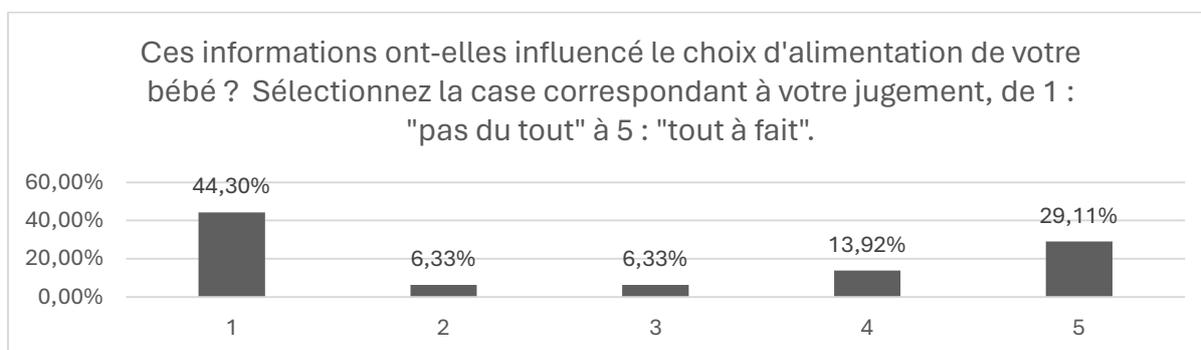


Figure 46 : Influence exercée par ces informations sur le choix de l'alimentation, évaluée de 1 à 5 par les parents d'enfants nés

79 répondants

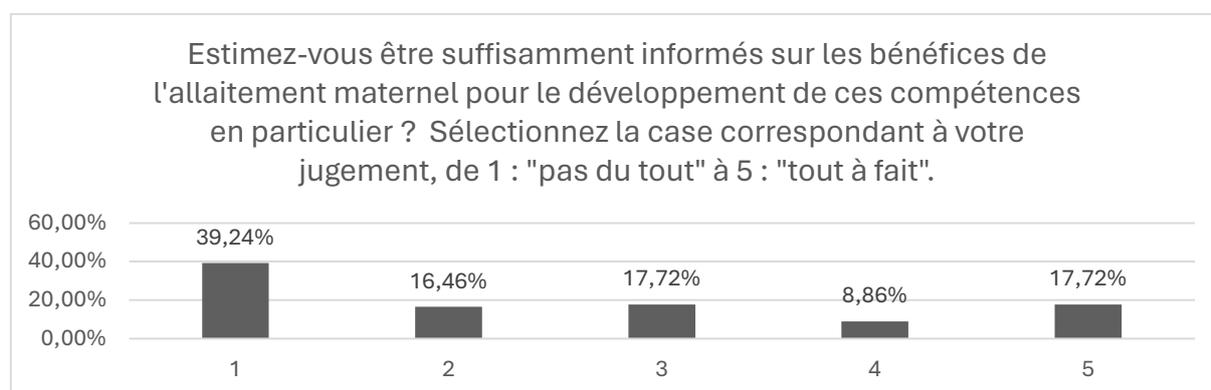


Figure 47 : Sentiment d'être suffisamment informé sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour le développement oro-moteur, de la parole et du langage, évalué de 1 à 5 par les parents d'enfants nés

79 répondants

Tableau 6 : Réponses libres sur les bénéfices de l'allaitement maternel pour le développement oro-moteur, de la parole et du langage des nourrissons porteurs de trisomie 21

33 répondants. 12 réponses ne correspondent pas à la question posée. Les pourcentages sont donc effectués sur un total de 21 répondants

Musculation, tonicité des muscles oraux : 47,62%	Eveil sensoriel, exposition à des goûts variés : 9,52%
Renforcement oro-facial par la succion : 28,57%	Développement de la mastication : 14,29%
Mobilité et placement de la langue et des lèvres : 14,29%	Développement de l'alimentation, oralité, lutter contre le risque de trouble de l'oralité : 14,29%
Musculation orale favorable au développement de la parole, de l'articulation, du langage : 23,81%	Coordination : 4,76%
Développement de l'articulation : 4,76%	Respiration nasale : 4,76%
Développement de la communication précoce favorable au développement du langage : 4,76%	Mêmes bénéfices que pour les enfants sans trisomie 21 : 9,52%
Développement de la communication (regarder, chanter) : 4,76%	

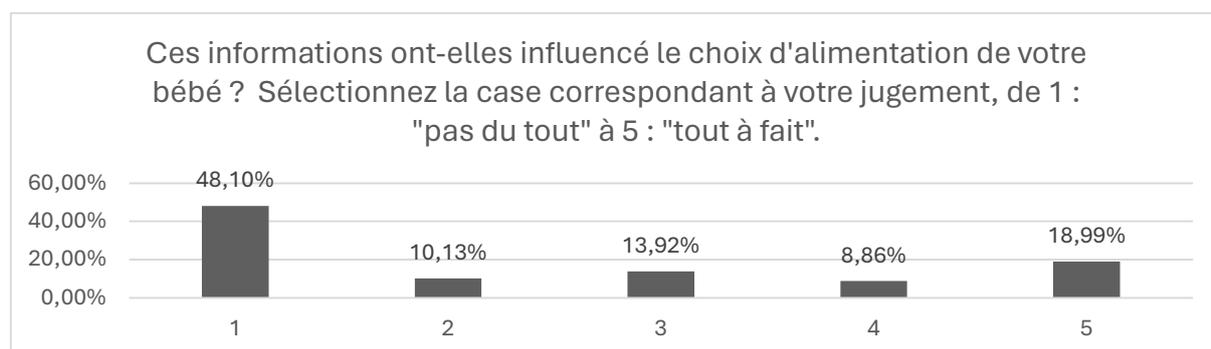


Figure 48 : Influence exercée par ces informations sur le choix de l'alimentation, évaluée de 1 à 5 par les parents d'enfants nés

79 répondants

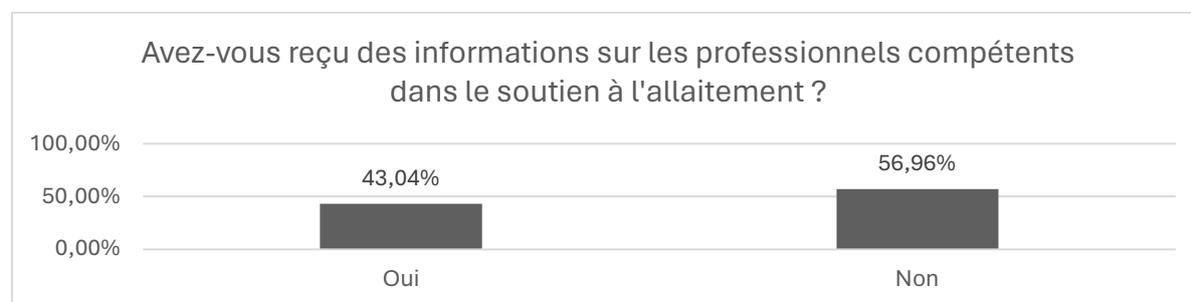


Figure 49 : Informations reçues par les parents d'enfants nés, sur les professionnels compétents dans le soutien à l'allaitement maternel

79 répondants

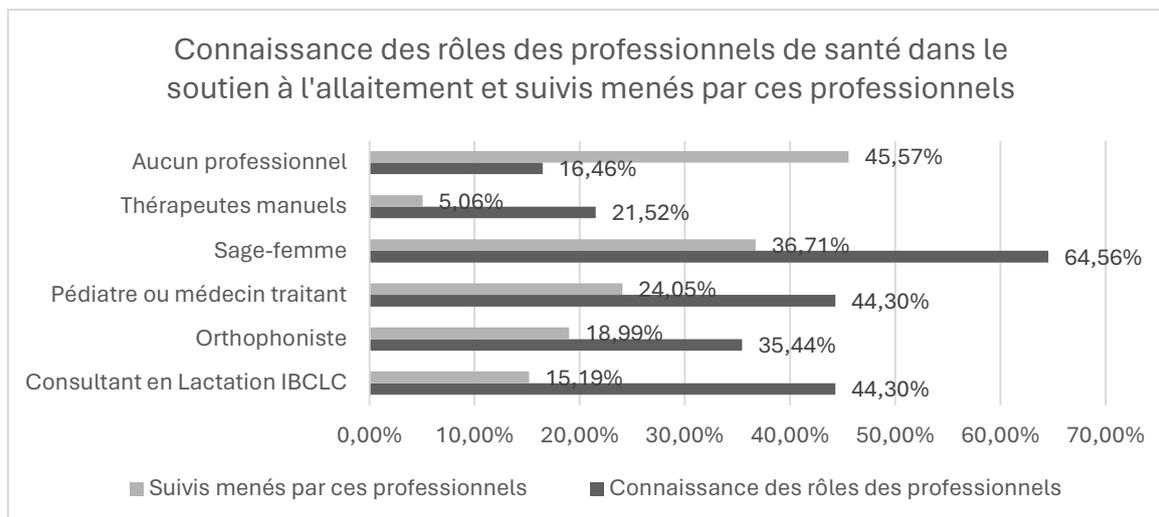


Figure 50 : réponses données aux questions suivantes : *Connaissez-vous le rôle de ces professionnels dans le soutien à l'allaitement ? Sélectionnez le ou les professionnel(s) dont vous connaissez le rôle. Êtes-vous ou avez-vous été suivis par un ou plusieurs de ces professionnels pour l'allaitement ?*

79 répondants. 43 répondants ont bénéficié d'un ou plusieurs suivis.

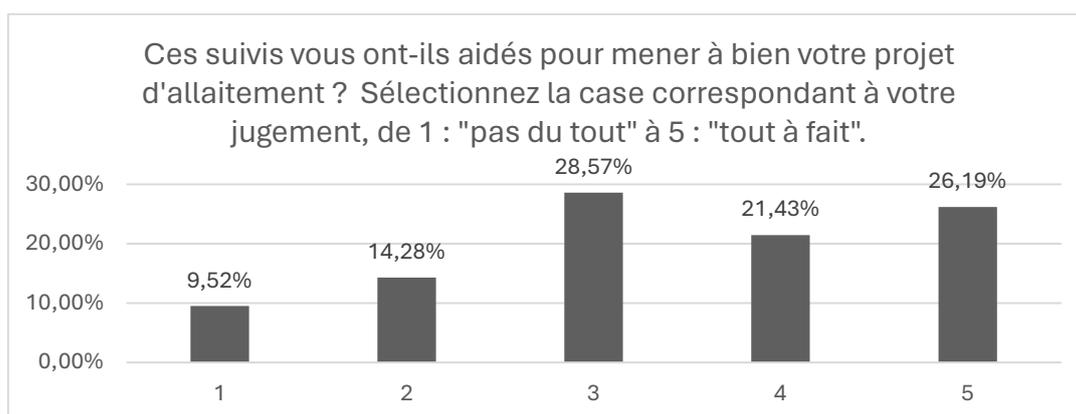


Figure 51 : Aide apportée par les différents suivis pour la poursuite de l'allaitement, évaluée de 1 à 5 par les parents d'enfants nés qui ont indiqué un suivi par les professionnels cités précédemment

42 répondants

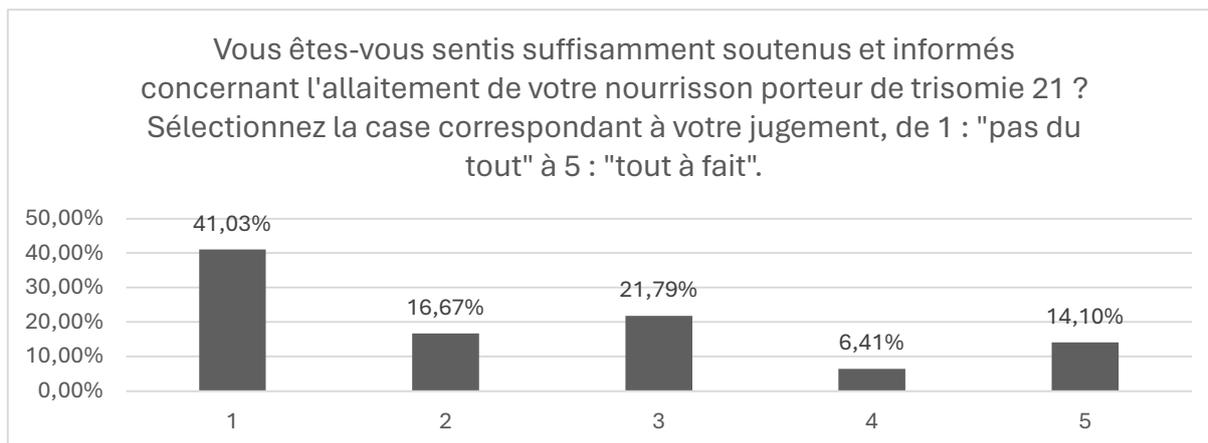


Figure 52 : Sentiment de soutien apporté par les professionnels, évalué de 1 à 5 par les parents d'enfants nés

78 répondants

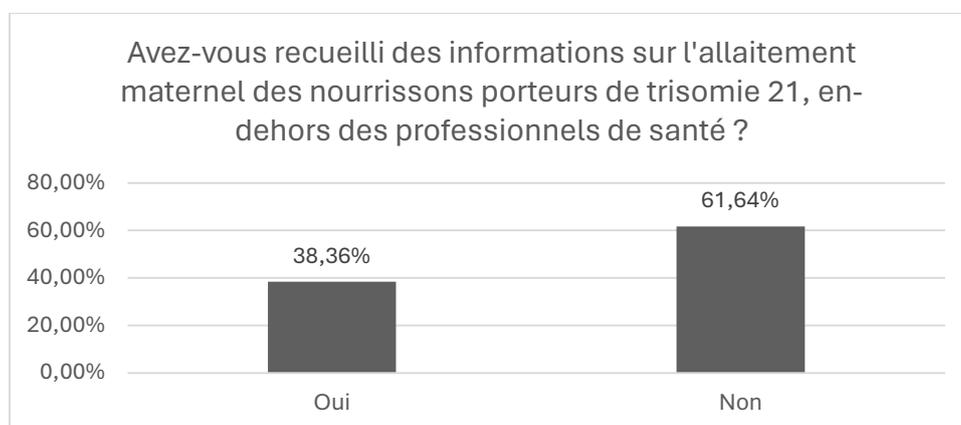


Figure 53 : Informations recueillies en-dehors des professionnels de santé

73 répondants

Tableau 7 : Sources des informations recueillies en-dehors des professionnels de santé.

28 répondants. 6 répondants n'ont pas indiqué de source en réponse libre. Les pourcentages correspondants à chacune des sources sont donc effectués sur un total de 22 répondants.

Associations (39,29%)	Ouvrages/articles (25%)	Ressources internet (78,57%)
Institut Lejeune : 4,55%	Le manuel illustré de l'allaitement : 4,55%	Comptes Instagram d'orthophonistes : 4,55%
Trisomie 21 : 4,55%		Réseaux sociaux : 13,64%
Premiers pas : 4,55%		Groupe Facebook : les tires-allaitantes : 4,55%
		Leche League : 22,73%
		ART21 : Association Romande Trisomie 21 : 18,18%
		L'allaitement tout un art : 4,55%
		M21 : 4,55%
		Gigi's playhouse : 14,55%

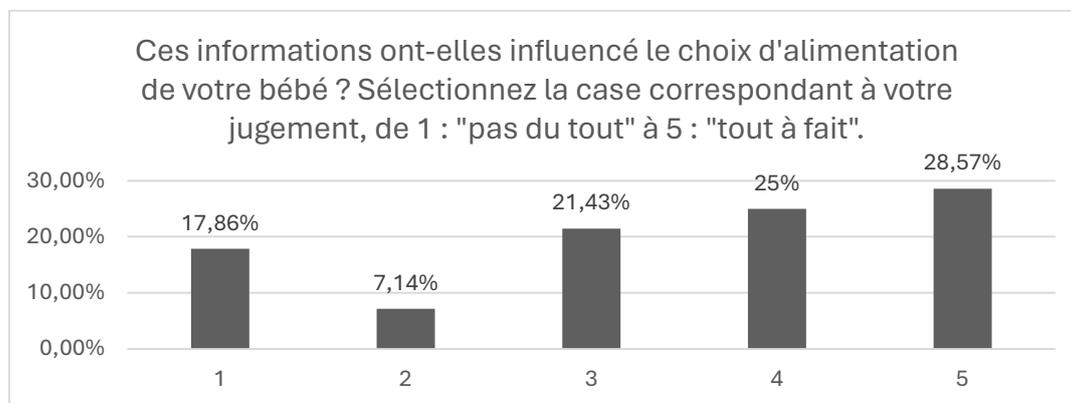


Figure 54 : Influence exercée pour les informations recueillies en-dehors des professionnels de santé, sur le choix d'alimentation, évalué de 1 à 5 par les parents d'enfants nés ayant indiqué une recherche autonome d'informations

28 répondants

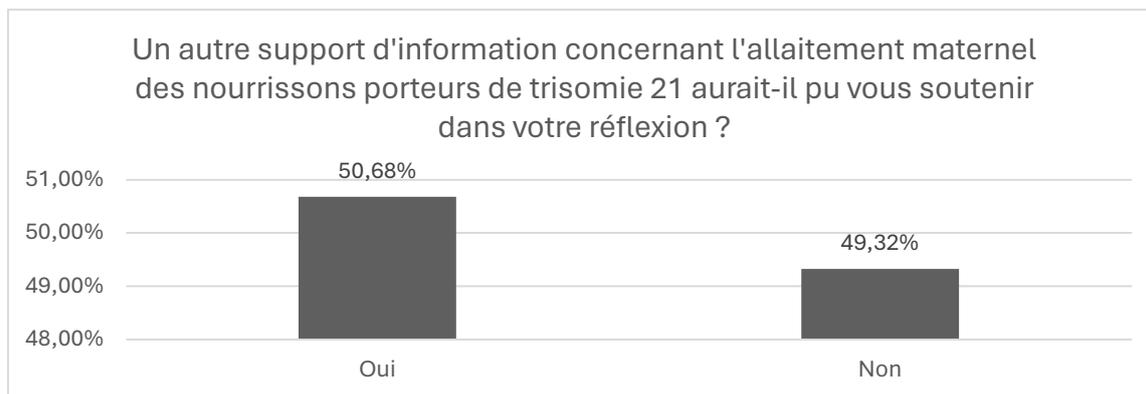


Figure 55 : Pertinence d'un nouveau support d'information pour un soutien dans le choix de l'alimentation, jugée par les parents d'enfants nés

73 répondants

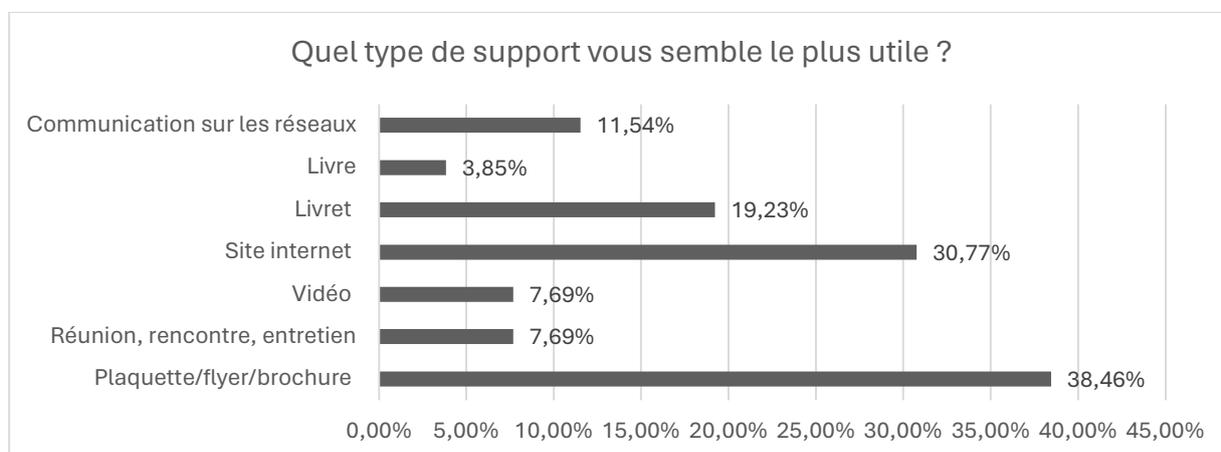


Figure 56 : Type de support jugé pertinent par les parents souhaitant un nouveau support d'information

37 répondants. 11 répondants n'ont pas indiqué de type de support en réponse libre. Les pourcentages sont donc effectués sur un total de 26 répondants.

Tableau 8 : Attentes des répondants sur ce support

37 répondants. 3 répondants n'ont pas indiqué de souhait lié au support en réponse libre, et 1 répondant a indiqué un souhait quant au contenu, n'étant pas du ressort d'un mémoire en orthophonie. Les pourcentages sont donc effectués sur un total de 33 répondants.

Présentation	Diffusion	Contenu
Clair : 15,15%	Hôpitaux, maternités : 6,06%	Informations précises, explications : 21,21%
Imagé, visuel : 6,06%		Absence de termes techniques, simple : 6,06%
Lisible : 3,03%		Bénéfices de l'allaitement : 15,15%
		Professionnels de santé soutenant l'allaitement, contacts : 15,15%
		Conseils, propositions de solutions : 18,18%
		Encouragements, valorisation des efforts : 6,06%
		Comparatif : 3,03%
		Témoignages, cas concrets, pratiques : 12,12%
		Bibliographie : 3,03%
		Allaitement possible pour les nourrissons porteurs de trisomie 21 : 9,09%
		Informations sur l'allaitement maternel spécifique à la trisomie 21 : 6,06%
		Allaitement dépendant des contextes liés à la trisomie 21 : 3,03%

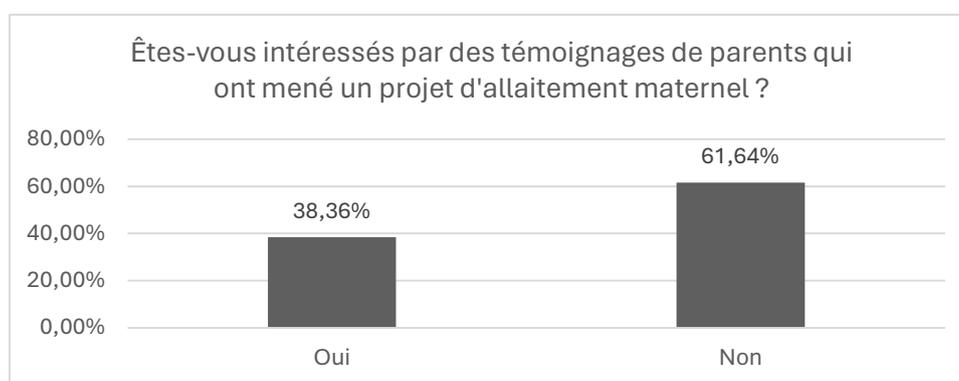


Figure 57 : Souhait exprimé par les parents d'enfants nés, de témoignages de parents ayant mené un allaitement maternel

73 répondants

Tableau 9 : Conseils apportés par les parents d'enfants nés, pour de futurs parents hésitant à entreprendre un projet d'allaitement

72 répondants. 16 répondants n'ont pas apporté de conseil, les pourcentages sont donc effectués sur un total de 56 répondants.

Soutien et confiance apportés par les professionnels ou associations, accompagnement important : 25%	Ne pas allaiter sous la contrainte, libre choix : 16,07%
Rechercher des informations sur l'allaitement : 7,14%	Prendre plaisir à allaiter : 1,76%
Ne pas hésiter : 14,29%	Utilisation possible du tire-lait ou bouts-de-sein, du biberon de lait maternel : 5,36%
Persévérer, motivation importante pour affronter les difficultés, ne pas se décourager : 23,21%	Choisir l'allaitement pour ses bénéfices en lien avec la santé, le lien, pour les nourrissons porteurs de trisomie 21 : 19,64%
Faire confiance à l'enfant et se faire confiance : 17,86%	L'allaitement maternel est une belle expérience : 1,76%
Être patient : 1,76%	Se préparer à l'allaitement, aux éventuelles difficultés : 5,36%
Essayer : 3,57%	Ne pas se fier aux propos décourageants, dissuadant l'allaitement maternel : 8,93%

III - Croisements de données

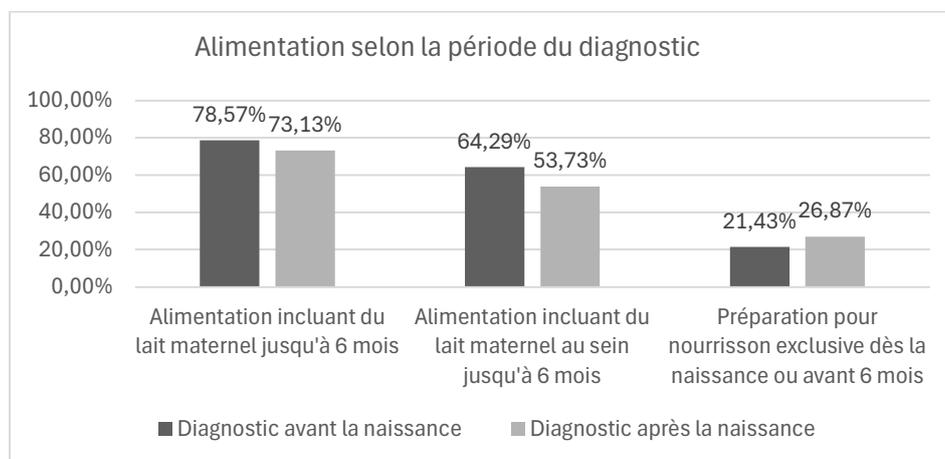


Figure 58 : Type d'alimentation selon la période du diagnostic

Pourcentages effectués sur :

- 28 enfants diagnostiqués avant la naissance et ayant été alimentés par voie orale entre 0 et 6 mois
- 67 enfants diagnostiqués après la naissance et ayant été alimentés par voie orale entre 0 et 6 mois

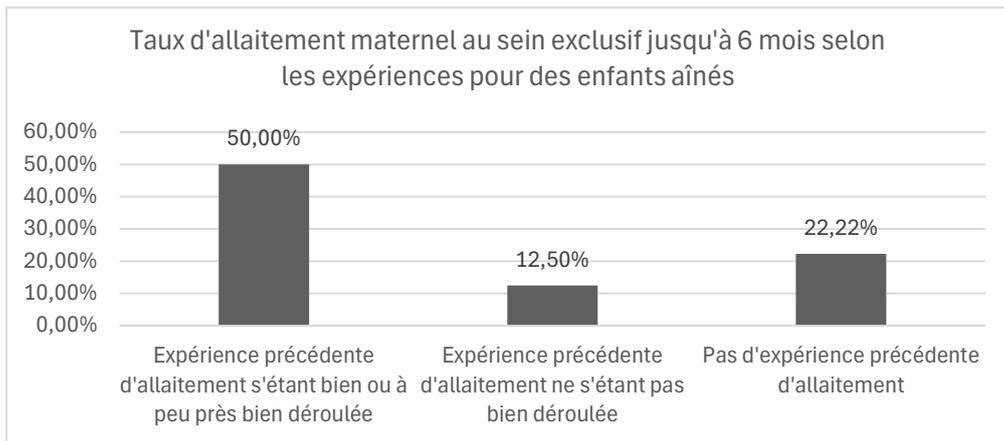


Figure 59 : Taux d'allaitement maternel au sein exclusif jusqu'à 6 mois selon les expériences d'allaitement pour des enfants aînés

Pourcentages effectués sur :

- 42 mères pour lesquelles le bébé a été alimenté par voie orale entre 0 et 6 mois, et qui ont eu auparavant une bonne expérience d'allaitement
- 8 mères pour lesquelles le bébé a été alimenté par voie orale entre 0 et 6 mois, et qui ont eu auparavant une mauvaise expérience d'allaitement
- 45 mères pour lesquelles le bébé a été alimenté par voie orale entre 0 et 6 mois, et qui n'ont pas allaité auparavant



Les bienfaits de l'allaitement maternel

Pour la santé générale

Allaiter votre nourrisson peut contribuer à :

- diminuer les infections respiratoires et digestives
- réduire le risque d'obésité
- prévenir les allergies et la maladie coeliaque

Pour le développement oro-moteur

- L'allaitement au sein permet de :
- stimuler des mouvements de succion propices au développement des mâchoires
 - développer la coordination entre succion, déglutition et respiration
 - susciter une respiration nasale et élargir le palais
 - réduire l'usage de la tétine
 - développer les muscles de la bouche nécessaires pour mâcher

Pour l'alimentation

Le lait maternel permet une exposition à différentes saveurs et odeurs, utile pour le passage à la diversification.

Pour le développement de la parole et du langage

- Allaiter votre nourrisson au sein contribue à :
- favoriser la communication précoce
 - soutenir le développement de l'articulation
 - favoriser le développement de l'organisation des sons dans la parole
 - soutenir le développement du langage

Allaiter son nourrisson porteur de Trisomie 21

Les recommandations

L'Organisation Mondiale de la Santé recommande un allaitement maternel exclusif jusqu'à 6 mois minimum.

Les défis de l'allaitement

Quelques difficultés peuvent être rencontrées selon ces situations :

- l'hypotonie, la faible succion
- une pathologie cardiaque et/ou respiratoire rendant le bébé fatigable, augmentant le risque de fausses routes
- obtention difficile d'un éveil suffisant pour l'allaitement
- des troubles digestifs susceptibles d'engendrer des reflux
- une alimentation passant par une autre voie que la bouche

Aides possibles

En cas de difficultés, ces professionnels peuvent vous soutenir :

- les **pédiatres, médecins traitants et sages-femmes** contrôleront la prise de poids et vous orienteront vers les professionnels compétents
- les **Consultantes en Lactation (IBCLC)** vous aideront à établir votre projet, organiser les tétées, trouver la posture d'allaitement adaptée, utiliser un tire-lait
- les **orthophonistes** apporteront les stimulations pour renforcer le tonus et les réflexes nécessaires à l'alimentation
- les **thérapeutes manuels** contribueront à faciliter la mobilité des mâchoires et des cervicales pour le bon déroulement de l'allaitement

Ressources utiles

- la Leche League
- l'Association des Lactariums de France
- la Coordination Française pour l'Allaitement Maternel (CoFAM)
- Solidarilait
- l'allaitement tout un art
- M21
- l'Association Romande Trisomie 21, et des documents sur la page : <https://www.t21.ch/conseils-et-ressources/allaitement/>
- un Guide allaitement sur le site de la Clinique de La Sagesse : <https://clinique-rennes.fr/neonatalogie>
- l'association Trisomie 21 de votre département
- l'Institut Jérôme Lejeune

Expériences et conseils des parents

“Mise en place difficile et éprouvante mais la suite a été un véritable bonheur sans plus aucune embûche une fois bien installé”

“Mon bébé a d'abord été sondé 4 mois avant que je puisse l'allaiter au sein, il a eu mon lait maternel par la sonde et je l'ai toujours mis en position de tétée même si il était nourri par sonde. Suite à sa chirurgie cardiaque, nous lui avons enlevé la sonde et il s'est mis à téter, il avait 4 mois.”

“C'était super. C'était un allaitement particulier puisque je devais réveiller mon bébé toutes les 3 heures sinon il ne se réveillait pas de lui-même, et les tétées étaient très longues (45 minutes - 1 heure.) et nécessitaient beaucoup de stimulations, mais c'était génial. Nous vivions collés l'un à l'autre. Il est passé de 2,5Kg à la naissance à 5 Kg à 5 mois, poids qu'il devait atteindre pour pouvoir se faire opérer de sa cardiopathie congénitale, uniquement par allaitement maternel.”

“Le début d'allaitement fut très difficile. Au départ, elle n'avait pas suffisamment de capacité de succion. Je devais tirer et la nourrir à la seringue, puis à l'aide d'un bout de sein. Au bout d'un mois nous avons pu passer à l'allaitement directement au sein.”

“Se faire aider au départ par les conseillères en lactation des hôpitaux et aller les revoir même après la sortie pour adapter les choses avec les compétences de l'enfant qui changent vite.”

“Ce contact privilégié mère-enfant a permis une meilleure acceptation du handicap.”



L'allaitement maternel demeure un choix personnel, qui ne doit être pris sous la contrainte. Les professionnels de santé peuvent vous accompagner dans votre décision relative au mode d'alimentation.

Parcours d'allaitement des nourrissons porteurs de trisomie 21 : état des lieux des connaissances, difficultés et besoins, en vue de l'élaboration d'un support d'information à destination des parents

RESUME

L'allaitement maternel est associé à de nombreux bénéfices en lien avec la santé générale, le développement oro-moteur, alimentaire, de la parole et du langage. Il est d'autant plus profitable pour les nourrissons porteurs de trisomie 21, susceptibles de rencontrer des difficultés dans ces différents domaines. Or, pour des raisons liées à l'hypotonie, aux troubles associés, au manque d'accompagnement des professionnels et au manque de connaissances liées à l'allaitement, peu de parents entreprendraient ce projet pour leur nourrisson porteur de trisomie 21. Ces éléments soulignent un besoin d'information pour ces parents. Nous avons donc conçu un questionnaire afin de prendre connaissance des difficultés rencontrées dans le parcours d'allaitement, du soutien reçu par les soignants, et des besoins exprimés en termes d'information. Les résultats issus de 105 réponses ont révélé un taux d'allaitement maternel proche de celui des nourrissons tout-venant. L'allaitement au sein dépendrait en revanche des troubles associés à la trisomie 21. Enfin, un manque d'informations pertinentes reçues de la part des soignants a été mis en évidence. Nous avons donc proposé une plaquette d'information relatant les bénéfices de l'allaitement, les rôles des différents professionnels, et reprenant quelques témoignages de mamans qui ont allaité leur enfant.

Mots-clés : allaitement, trisomie 21, bénéfices, développement, plaquette d'information

ABSTRACT

Prolonged breastfeeding is associated with numerous benefits in terms of general health, oral-motor, feeding, and speech and language development. It is all the more beneficial for infants with Down's syndrome, who are likely to experience difficulties in these areas. However, few parents would undertake this initiative for their infant with Down's syndrome, due to hypotonia, associated disorders, lack of professional guidance and lack of knowledge about breastfeeding. These factors all point to a need for parents to be better informed. A questionnaire was therefore designed to find out about the difficulties encountered in the breastfeeding process, the support received by caregivers, and the expressed needs in terms of information. The results from 105 responses revealed a breastfeeding rate close to that of normal infants. On the other hand, breastfeeding would depend on the disorders associated with Down's syndrome. Finally, a lack of relevant information provided by caregivers was highlighted. Therefore, an information leaflet was proposed, outlining the benefits of breastfeeding, the roles of the various professionals involved, and featuring a few statements from mothers who breastfed their children.

Keywords : breastfeeding, Down syndrome, benefits, development, information leaflet