

PREVENTION
des **TROUBLES** d'**ORALITE**
des **ENFANTS** porteurs de
HERNIE DIAPHRAGMATIQUE



Recommandations de bonne pratique
Octobre 2012



Préface

Ces recommandations de bonne pratique ont pour objectif de prévenir les troubles de l'oralité des enfants porteurs d'une hernie diaphragmatique congénitale. (HDC)

Elles sont destinées à tous les professionnels qui interviennent dans leur prise en charge :

Médecins : pédiatres, chirurgiens, infirmières, auxiliaires de puériculture, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, psychologues, diététiciens.

Elles ont été élaborées dans le cadre du centre de référence des hernies diaphragmatiques, par un groupe d'oralité pluridisciplinaire, composé de soignants de différents centres hospitaliers. Ce groupe s'est réuni sept fois entre décembre 2009 et avril 2012.

Coordination

L'élaboration de ces recommandations a été coordonnée par Mme Sylvie CASTELAIN, orthophoniste au centre de référence des hernies de coupole de l'hôpital Timone Enfants de Marseille avec le soutien :

- du Professeur Pascal DE LAGUSIE, chirurgie pédiatrique, hôpital Timone Enfants, coordonnateur du centre de référence des hernies de coupole.
- du Docteur Emmanuelle COUCHOT, pédiatre centre de référence des hernies de coupole, hôpital Timone enfants,
- et du Docteur Hélène MENDIZABAL, cellule d'évaluation médicale, Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille.

Groupe Oralité

- médecins : D.BOHU (Trousseau), E.COUCHOT (Timone), P.DE LAGUSIE (Timone), I.DE MONTGOLFIER (Trousseau), C.MAREAU (Timone), M.MOKHTARI (Bicêtre), T.PENNAFORTE (J.de.Flandre)
- orthophonistes : S.CASTELAIN (Timone), L.DIOUTA (J.de.Flandre) ;
- kinésithérapeutes : B.TOURNIE (Timone), D.DROIT (Bicêtre), A.GEOFFROY (Bicêtre);
- infirmières puéricultrices : V.BIANCO.LANGLOIS (Timone), R.DEUZE (J.de.Flandre);
- psychologues : S.KHALIFA (Timone), M.PEIGNIER (Timone), M.SCHMOLL (Bicêtre).

Communication

Centre de référence des hernies de coupole de Marseille

Auréli Pascal, Marie Charlotte Moracchini, étudiantes école d'orthophonie de Marseille

Patrice Pane (charte graphique)

SOMMAIRE

Préface

p.1

Première partie

Généralités :

l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

1. Qu'est ce que l'oralité ? p.4
2. Le trouble d'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique p.4
3. Les facteurs de risque p.5
4. Une prévention multi sensorielle et globale assurée par une équipe pluridisciplinaire autour de 6 axes. p.6

Deuxième partie

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention

- AXE 1. Le reflux gastro-œsophagien p.11
- AXE 2. La posture p.12
- AXE 3. L'alimentation artificielle et orale p.14
- AXE 4. Les sollicitations orales p.16
- AXE 5. Les douleurs orales p.18
- AXE 6. L'accompagnement parent-enfant p.20

Bibliographie

p.21

Généralités :
l'oralité des enfants porteurs
de hernie diaphragmatique
congénitale



Première partie

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

1. Qu'est ce que l'oralité ?

L'oralité désigne tout ce qu'un être vivant fait avec sa bouche : manger, parler, embrasser et elle est fondatrice de l'être.

L'oralité, comme première fonction organisatrice du développement psychique, implique des structures sensorielles, motrices, neurologiques, psychiques, affectives ou cognitives. Le développement d'une oralité positive s'étaye sur un **investissement global du corps**. Il s'agit de penser l'oralité dans une approche globale du développement de l'enfant (développement psychomoteur, affectif et relationnel) et ne pas restreindre cette fonction à l'alimentation.

2. Le trouble d'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique

Les enfants porteurs de HDC sont à haut risque face à un trouble d'oralité, c'est-à-dire un trouble de comportement alimentaire. Le trouble d'oralité est fréquent, souvent important et durable. Son apparition peut être très précoce : dès les premiers jours de vie.

Repérer précocement ce trouble est essentiel pour préserver l'oralité du nouveau-né et limiter l'évolution du trouble dès les premiers signes de son apparition.

Le diagnostic est essentiellement clinique et s'appuie sur différents signes :

- Le nourrisson mange peu ou pas, ne peut ou ne veut pas s'alimenter par la bouche ;
- Il ne prend pas ou peu de plaisir à s'alimenter voire semble souffrir ;
- Il accepte difficilement la tétine malgré sa faim voire il la repousse sur le côté ;
- Il ferme la bouche et se détourne dès que l'on touche sa bouche ;
- Il n'accepte pas que l'on touche son corps (pied, main, tête, joues, lèvres, intérieur de la bouche) ;
- Il peut aller jusqu'à vomir si l'on insiste à l'intérieur de sa bouche, voire à la simple vue du biberon ;
- Il a une posture en hyper extension et supporte difficilement les sondes qu'il cherche à arracher ;
- Il met du temps à s'alimenter (au delà de 15 minutes) ;
- Il attend d'être alimenté par sonde ;
- Il fuit dans le sommeil.

Ce diagnostic peut être réalisé par le médecin, l'orthophoniste ou toute personne soignante en lien avec son alimentation ; il pourra être complété par des bilans complémentaires : neurologique, O.R.L, pédiatrique, psychomoteur, psychologique.

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

3. Les facteurs de risque

L'oralité est fragile et complexe, chez les nourrissons porteurs de HDC elle est mise à rude épreuve par :

- Des troubles oro-digestifs : reflux gastro oesophagien, œsophagite, trouble de la vidange...
- Une posture en hyperextension entretenue par une installation inadaptée pendant le repas et en dehors du repas et qui favorise dans un cercle vicieux, l'hypersensibilité orale et le reflux gastro oesophagien.
- Une alimentation orale différée à la période post-opératoire et complétée par une alimentation artificielle dès les premiers jours de vie.
- Une fatigabilité pendant l'alimentation en raison de l'insuffisance respiratoire par hypoplasie pulmonaire. Le nourrisson ne pourra pas complètement s'alimenter par la bouche et il aura une alimentation artificielle qui pourra être prolongée. Il sera alors privé d'expériences sensorielles (gustatives, olfactives et tactiles) en bouche ; une hypersensibilité orale pourra apparaître de façon très précoce. Le repas deviendra un événement vide de sens et associé à un déplaisir. Le rythme de satiété-faim sera perturbé.
- Des douleurs orales liées à des intrusions de la sphère orale pendant les soins (ventilation, sonde gastriques, aspirations ...) l'amenant peu à peu à se détourner de sa bouche qui devient une zone défendue.
- Une difficulté relationnelle entre l'enfant et ses parents liée à l'annonce de la maladie et à la difficulté d'attachement. A cette difficulté, vient se s'ajouter la douleur des parents de ne pouvoir remplir leur rôle de parent nourricier.

Il est ainsi souhaitable de prévenir le plus précocement possible l'apparition de ce trouble. La prévention s'inscrit dans l'investissement positif de la sphère orale grâce à une approche globale, multi-sensorielle et pluridisciplinaire autour de six axes.

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

4. Une prévention multi sensorielle et globale assurée par une équipe pluridisciplinaire autour de 6 axes

4.1. Une prévention multi sensorielle et globale

L'alimentation du nourrisson est un vecteur essentiel des échanges affectifs avec sa figure d'attachement, c'est sur sa réussite que se fondent les premiers liens. Des difficultés d'alimentation par voie orale qu'elles soient liées ou non à des causes organiques, ont un retentissement sur le vécu psychologique, le comportement et l'entourage de l'enfant. L'alimentation n'est plus une source de plaisir.

Dans ce contexte, il est essentiel de redonner du sens et de la cohérence à l'alimentation et aux temps de repas, en soutenant une chaîne narrative dans une approche multi sensorielle (tactile, gustative, olfactive, auditive ...) : manger, ce n'est pas seulement ouvrir la bouche et avaler, c'est mettre en œuvre tous ses sens dans une suite d'évènements décrite par A.Bullinger :

- appétence,
- vision : identifier l'aliment,
- olfaction : sentir l'aliment,
- posture : être bien installé,
- capture de l'aliment avec la main, la bouche,
- succion, malaxage, mastication,
- goût,
- déglutition : avaler l'aliment,
- digestion,
- satiété,
- détente, plaisir.

4.2. Une approche pluridisciplinaire : l'oralité, c'est l'affaire de tous !

Médecins, infirmières, auxiliaires de puériculture, orthophonistes, psychologues, kinésithérapeutes ont chacun un rôle complémentaire et différent pour prévenir l'apparition d'un trouble d'oralité.

Les parents et l'enfant ont une place centrale : leurs compétences et leur mobilisation seront encouragées et soutenues par l'équipe soignante. En particulier, l'enfant, pris dans sa globalité est au cœur de la prise en charge et pourra dès que possible mettre en avant ses capacités d'interaction extrêmement précoces.

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

4.3.6 axes de prévention

4.3.1. Reflux gastro-œsophagien

Objectif : prendre en charge le plus précocement possible le reflux gastro-œsophagien.

Le reflux gastro oesophagien est fréquent et précoce chez ces patients. Il peut altérer l'oralité :

- par un mécanisme algique,
- par l'exacerbation du réflexe nauséeux qui entretient lui-même le reflux par un véritable cercle vicieux.

4.3.2. Posture

Objectif : s'appuyer sur un corps bien installé pendant et en dehors des repas, un bon contenant pour un bon contenu.

Soutenir l'oralité de ces nourrissons, c'est penser leur oralité dans la globalité de leur développement. C'est leur permettre de s'appuyer sur leur corps : un corps bien installé pendant et en dehors des temps d'alimentation.

Enroulé, regroupé, avec des points d'appui dans le dos, dans une position la plus proche possible de la position fœtale, ils peuvent retrouver des sensations harmonieuses sensorielles éprouvées dans le ventre maternel. Les mains rassemblées près du visage, ils peuvent renouer avec un contact positif avec leur bouche. Ils toléreront mieux les soins intrusifs et ils s'empareront mieux des sollicitations orales préventives qui leurs seront proposées.

Porté, materné, contenu et sécurisé par les bras du soignant ou du parent, le repas retrouve une dimension relationnelle, un sens.

Une bonne installation de l'enfant est indispensable pour prévenir le trouble d'oralité et aura un impact dans tous les axes de prévention.

4.3.3. Alimentation artificielle et orale.

Objectif : aider l'enfant à s'alimenter par la bouche avec plaisir le plus tôt possible.

Préserver son oralité

En préopératoire, une alimentation par la bouche n'est pas possible.

En post-opératoire, le nouveau-né est alimenté par une alimentation artificielle en raison d'une fatigabilité et/ou d'une intolérance digestive. L'objectif sera toutefois d'introduire le plus tôt possible une alimentation par la bouche en parallèle de l'alimentation artificielle, c'est-à-dire d'établir un contact sensoriel (tactile, gustatif et olfactif) avec la bouche de l'enfant grâce à quelques gouttes de lait maternel, si possible. Ainsi, sa bouche se met en mouvement et bénéficie d'expériences sensorielles qui permettent de prévenir et contenir l'hypersensibilité orale. L'alimentation artificielle est une aide précieuse et indispensable pour nourrir l'enfant dans cette période. Elle permet à l'enfant de prendre du poids en s'alimentant progressivement par la bouche, avec plaisir, dans le respect de son rythme et de sa fatigue. Cependant, elle induit des soins douloureux, elle prive l'enfant d'expériences sensorielles en bouche et elle perturbe le rythme de faim-satiété.

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

4.3.4. Sollicitations orales

Objectif : solliciter positivement l'oralité de l'enfant.

La bouche des bébés porteurs de HDC peut très vite devenir une zone hyper défendue en raison de soins douloureux et invasifs. L'enfant se détourne alors de sa bouche qu'il n'investit plus comme une zone de plaisir. Ces défenses peuvent s'étendre au visage et à l'ensemble du corps et être associées à une posture en hyper extension.

De plus, tant que le nouveau-né ne peut pas s'alimenter par la bouche, elle peut devenir irritée et hypersensible par un manque d'exploration sensorielle : cette hypersensibilité est à la fois tactile, olfactive et gustative.

Les sollicitations orales permettent :

- D'aider l'enfant à maintenir un investissement positif de la sphère orale en lui procurant du plaisir ;
- De prévenir l'apparition d'une hypersensibilité orale ;
- De maintenir une succion efficace ;
- D'éveiller et de maintenir les capacités orales (stimulations des réflexes oraux) ;
- De téter par pur plaisir (succion non nutritive).

Ce sont des sollicitations multi sensorielles :

- Sollicitations tactiles sur l'ensemble du corps, autour de la bouche et dans la bouche, avec des contacts appuyés, progressifs et répétés sur les pieds, cuisses, mains, joues, lèvres, gencives, intérieur des joues, langue, palais.
- Sollicitations olfactives en faisant respirer des odeurs agréables en dehors des temps d'alimentation (doudou imprégné de l'odeur de la maman ou vanille) et pendant les temps d'alimentation (vanille, fraise). Ce stimulus a montré une augmentation de la force d'aspiration pendant la succion (travaux de Haddad et Marlier). Il sera bon de rincer les produits de désinfection avec du savon et de l'eau avant de toucher l'enfant car leur odeur l'incommode.
- Sollicitations gustatives en privilégiant le lait maternel car il contient toutes les odeurs et saveurs maternelles ; sinon, un lait premier âge sera choisi (sauf contre-indication médicale). Un lait de type hydrolysate au goût amer est moins bien accueilli par les enfants et conduit à des refus alimentaires et une plus grande sélectivité dans les goûts à terme.
- Sollicitations auditives avec la voix du parent ou du soignant, de la musique.
- Sollicitations visuelles en maintenant une attention visuelle conjointe avec le parent, capture visuelle et reconnaissance de l'aliment.

Ce sont des sollicitations brèves et répétées plusieurs fois dans la journée. Le meilleur moment est celui où l'enfant est réceptif (temps d'éveil) et peut s'approprier et mémoriser ces sollicitations. Il est très important d'être attentif aux manifestations d'inconfort, de stress et de retrait de l'enfant (pleurs, haut le cœur, bâillement, fuite dans le sommeil ...), en particulier pour les sollicitations en bouche. Les sollicitations seront alors stoppées et reprises à un moment plus propice.

Généralités : l'oralité des enfants porteurs de hernie diaphragmatique congénitale

Ces sollicitations adaptées à chaque enfant seront réalisées, par les parents quand ils sont présents, ou par les puéricultrices, tous formés au préalable. Elles sont avant tout un échange sous-tendues par :

- une relation de plaisir,
- un moment de détente où l'enfant est contenu, porté, sécurisé par une posture en enroulement (cf. protocole d'installation),
- une attention conjointe visuelle,
- un bain de langage, où chaque geste est raconté, et de musicalité (comptine).

La mise en place du protocole doit s'effectuer de façon adaptée à chaque enfant et se faire de façon très progressive en fréquence et en nature des sollicitations :

pieds/cuisses → mains → tête → bouche

Si le corps est une zone défendue, la bouche le sera !

4.3.5. Les douleurs orales

Les agressions vécues par les enfants porteurs de HDC engendrent des douleurs, aussi bien au niveau de leur sphère orale que de l'ensemble de leur corps. Ces agressions participent à la survenue de troubles de l'oralité. Il est fondamental de prévenir et prendre en charge la douleur de ces enfants tout au long de leur parcours de soins (réanimation, néonatalogie, chirurgie, retour à domicile).

L'ensemble des professionnels doit s'impliquer dans cette prise en charge : médecins, infirmières, auxiliaires de puériculture, kinésithérapeutes, orthophonistes, psychologues, brancardiers, techniciens d'imagerie médicale...

4.3.6. L'accompagnement parent-enfant : soutien de la parentalité et de la relation parent - enfant

La maladie, l'hospitalisation et la séparation à la naissance perturbent le besoin primaire de lien et d'attachement du nouveau-né. Ces premières interactions avec son environnement affectif dans ce contexte fragilisent le développement de la parentalité. L'accompagnement de l'enfant ne peut être dissocié d'un soutien à la parentalité. Cela implique de penser la place des parents au sein d'un service hospitalier et d'envisager le positionnement des soignants

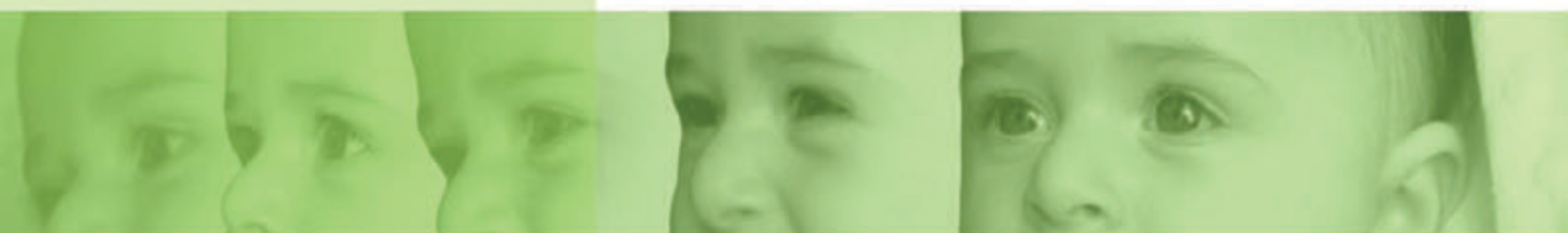
L'alimentation constitue un temps relationnel privilégié entre l'enfant et ses parents grâce à des interactions affectives et comportementales (visuelles, verbales, corporelles..) au cours du repas. Elles sont essentielles au développement de l'enfant avec :

- les interactions visuelles, composantes de la communication non-verbale, et l'attention conjointe faisant partie des pré requis pour accéder au langage ;
- les interactions verbales offrant un « bain de langage » et une enveloppe sonore sécurisante indispensables à l'investissement de la sphère orale ;
- les interactions corporelles et le portage permettant des ajustements posturaux entre l'enfant et son parent. L'enfant a un besoin vital d'être enveloppé, touché et porté (handling et holding).

Ce dialogue tonique conditionne également le dialogue verbal ultérieur.

L'enfant est contenu par la relation affective, le regard, la voix, le portage. Ce cadre contenant et sécurisant lui permet de se sentir exister, de devenir acteur de son développement et faire de nouvelles expériences.

Recommandations de bonne
pratique autour de 6 axes de
prévention.



Deuxième partie

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 1 : Prise en charge du reflux gastro-œsophagien

1. Mesures hygiéno-diététiques

- Précautions de soins : maintenir l'enfant dans les bras après un repas, changer la couche avant le repas sans fléchir le bassin, ne pas serrer les couches...
- L'épaississement n'est pas systématique en raison de la fatigabilité, des difficultés de succion et de la clairance œsophagienne.
- Installation adaptée de l'enfant : le décubitus ventral diminue le reflux mais entrave le développement psychomoteur, ainsi que le proclive et la fixation qu'il exige. Au total dans l'état actuel des connaissances, il n'est pas possible de faire une recommandation à part probablement le décubitus latéral gauche.

2. Traitements médicamenteux

Les inhibiteurs de la pompe à proton sont recommandés au moins jusqu'à l'âge de la diversification alimentaire et de la station debout.

3. Traitements chirurgicaux

Certaines situations peuvent nécessiter une prise en charge chirurgicale.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 2 : La posture : recommandations pour l'installation

1. Objectifs :

- Positionner en favorisant le regroupement haut-bas, le rassemblement droite-gauche en position de flexion.
- Rechercher l'activité spontanée et faciliter les expériences sensorielles et motrices par la normalisation du tonus.
- Améliorer le confort en diminuant les défenses tactiles, en luttant contre le stress grâce à l'enveloppement.
- Permettre par le positionnement, une amélioration de la succion-déglutition et la capture visuelle.

2. Principes :

En réanimation, **en préopératoire**, bébé intubé, ventilé, avec ou sans ECMO, sédaté :

- Décubitus dorsal, peu de motricité spontanée, installé dans un cocon ;
- Soulager de la pesanteur ;
- Donner des points d'appui à l'axe ;
- Regrouper membres supérieurs et inférieurs avec tête dans l'axe du corps en semi-flexion, enroulement des ceintures, pieds soutenus pour lutter contre l'hypertonie postérieure.

En réanimation, **en post-opératoire**, bébé intubé, ventilé ou CPAP (ventilation en pression positive continue), avec moins de sédation, et si son état le permet :

- Décubitus dorsal, décubitus latéral droit, décubitus latéral gauche, décubitus ventral, installé dans un cocon ;
- Alternier les positions en fonction de la motricité spontanée, du confort et de la douleur ;
- Le bébé peut être porté dans les bras toujours en favorisant le regroupement haut-bas et le rassemblement droite-gauche en position de flexion.

En ventilation spontanée :

- La position de décubitus dorsal en conformité avec les recommandations par rapport à la mort subite du nourrisson est indiquée en alternant avec le décubitus dorsal asymétrique droit et gauche pour varier les appuis posturaux ;
- Un appui sternal avec un doudou peut favoriser le regroupement ;
- Toujours éviter l'extension de la tête et de l'axe pour limiter le reflux gastro-œsophagien ;
- Une installation favorisant le regroupement de l'enfant, notamment en décubitus latéral gauche, a un impact favorable sur le reflux gastro-œsophagien. Une installation en proclive ne favorise pas ce regroupement.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.



Décubitus dorsal



Décubitus dorsal asymétrique

Installation pendant le repas :

Si possible, l'enfant est alimenté dans les bras des parents ou du soignant

- En regroupant les membres supérieurs et inférieurs, bassin enroulé, tête semi-fléchie, points d'appui dans le dos ;
- En veillant à l'accrochage visuel pour favoriser les interactions du bébé et du parent.

Le portage :

Dans toutes les positions de portage (de face, ventre à ventre, sur un bras, sur les jambes) veiller à ce que le nourrisson ne se mette pas en hyper extension de la tête et du tronc en favorisant le regroupement haut/bas et le rassemblement de l'hémicorps droit et gauche.



Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 3 : Alimentation artificielle et orale : recommandations pour la nutrition orale et artificielle

1. Objectif

Amener l'enfant à l'autonomie nutritionnelle orale hédonique, dans le respect de son rythme et de sa fatigabilité, dès la période post-opératoire précoce.

2. Sollicitations orales

Les sollicitations orales doivent se faire dès qu'une interaction est possible et dès l'initiation de l'alimentation artificielle. Elles n'ont pas de sens chez un enfant profondément sédaté ou très instable.

Elles s'effectuent :

- à la demande de l'enfant dans des périodes d'éveil, au minimum 3 fois par jour ;
- après avoir installé l'enfant de la façon la plus contenant possible (cf recommandations posturales) ;
- en proposant du lait maternel ou à défaut du lait premier âge ;
- selon le protocole de sollicitations orales avec quelques gouttes proposées à téter sur un doigt par les parents ou à défaut un soignant.

3. Alimentation artificielle

En attendant une alimentation orale exclusive, une alimentation artificielle, parentérale et/ou entérale, est nécessaire afin de maintenir un état nutritionnel adéquat.

Si le choix de l'alimentation entérale est fait, elle sera administrée avec les recommandations suivantes :

- **Choix de la sonde oro ou naso-gastrique**

L'introduction oro gastrique favorise l'exacerbation du réflexe nauséux. La fixation péribuccale dystimule les points cardinaux péribuccaux.

Chez l'enfant à terme l'introduction par le nez n'a pas d'inconvénient prouvé.

Nous proposons l'introduction d'une sonde de petit calibre dans la plus petite narine, sous analgésique (saccharose).

- **Indication de la gastrostomie**

Dans des situations particulières avec défaut diaphragmatique large, la mise en place peut se faire dans le temps opératoire initial.

Si une nutrition entérale est toujours nécessaire après 2-3 mois, il est souhaitable de proposer à la famille une gastrostomie. Elle permet de libérer la sphère orale des soins d'une sonde, mais elle doit s'inscrire au côté d'une nutrition orale.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

• Rythme d'administration

Quand l'enfant ingère une partie de son alimentation par voie orale, les quantités restantes sont administrées par la sonde gastrique au décours immédiat de la prise orale et au débit le plus court possible. Les quantités sont progressivement augmentées en fonction de la tolérance digestive et de l'état général.

Un temps de pause d'au moins une heure est respecté avant l'alimentation suivante.

La nutrition entérale nocturne continue est réservée à des situations exceptionnelles (retard pondéral, intolérance digestive).

• Succion nutritive associée

Pendant l'administration entérale, l'enfant est correctement positionné (cf. recommandations posturales) et il reçoit une nutrition orale (biberon, sein, doigt ou coton tige imprégné de lait) pendant les 5 premières minutes pour obtenir une meilleure tolérance des bolus alimentaires en activant le système digestif.

Une sollicitation non nutritive par sucette (succion sèche) n'est pas suffisante et adaptée.

• Choix du lait

L'allaitement maternel doit être soutenu sans culpabiliser les mères qui ne font pas ce choix. Pour les sollicitations ou la nutrition orale, il est souhaitable d'utiliser du lait maternel ou à défaut du lait premier âge.

Les régimes particuliers (hydrolysats de protéine..) sont limités aux situations médicales identifiées.

4. Alimentation orale

En complément d'une alimentation artificielle, une alimentation orale est favorisée.

L'enfant étant correctement installé, l'alimentation orale est proposée selon un mode adapté à chacun et qui limite sa fatigue :

- sein ;
- sein assisté par DAL (dispositif d'aide à l'allaitement) ;
- biberon avec des tétines en caoutchouc molles ayant une forme adaptée au mode de succion de l'enfant (courte si mode de succion très antérieur, longue si mode de succion très postérieur); associé avec gestes d'aide à la succion.
- doigt et paille.
- tasse.

Le temps d'alimentation ne doit pas excéder 15 minutes. Progressivement l'alimentation artificielle sera diminuée pour parvenir à une alimentation orale exclusive.



DAL



Biberon + aide à la succion



Doigt et Paille



Tasse

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 4 : Sollicitations orales

Objectif : favoriser et soutenir très précocement un investissement positif de la sphère orale en s'appuyant sur l'ensemble du corps et impliquant tous les sens.

Quand : dès la réanimation, en post-opératoire, bébé ventilé ou non, avec un état stable, une sédation et une installation permettant une interaction.

Comment : les différentes étapes s'effectueront de façon **progressive et adaptée** à chaque enfant. Dès qu'une manifestation d'inconfort, de stress ou de retrait de l'enfant est observée, les sollicitations seront stoppées à une étape et reprises à un autre moment.



1 Dire bonjour au bébé et lui expliquer ce que vous allez faire avec lui.

2 Lui caresser doucement les **cuisses** vers les **pieds**. Cette sollicitation entraîne quelques mouvements spontanés de succion.

3 Caresser le dos de chaque **main**.



4 Lui prendre doucement son **avant bras** droit et lui faire effleurer sa bouche avec sa main. L'enfant ouvre la **bouche**, sort la langue et peut enclencher quelques mouvements de succion (**réflexe de Hoover**). Recommencer avec la main gauche. Il est acteur et il redécouvre dans le plaisir, comme il le faisait dans le ventre maternel, son visage, sa bouche et ses mains.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.



5 Avec l'index ou un écouvillon, exercer une caresse en demi-cercle sur la **joue** en partant de la tempe droite jusqu'au bord supérieur droit de la **lèvre** en exerçant un appui ferme et léger. A effectuer pour chaque **point cardinal** : sa langue va alors s'orienter vers chaque point stimulé.

6 Exerçer la même caresse en se dirigeant vers les **commissures des lèvres (réflexe de fuissement)**. L'enfant peut tourner la tête du côté stimulé.



7 Solliciter ses **lèvres**.

8 Dès que l'enfant est extubé et éveillé, les sollicitations orales peuvent se poursuivre **en bouche**.



9 Montrer le lait et le faire sentir à l'enfant.

10 Avec l'auriculaire **imprégné de lait** (maternel si possible), caresser la joue de la tempe vers la commissure labiale.

11 Déposer quelques gouttes de lait à téter sur les lèvres du bébé. Avec l'auriculaire, après lavage des mains au savon doux, ou un écouvillon imprégné de lait, solliciter la pointe de la **langue**, les **gencives**, les bords latéraux de la langue, l'**intérieur** des joues.



12 Solliciter, si elle n'est pas efficace, la succion-déglutition et l'obtention de trains de succion avec l'auriculaire imprégné de lait, d'abord avec la pulpe tournée vers le palais puis retournée sur la langue et en reculant le doigt pour déclencher les trains de succion.



13 Terminer par une expérience positive : sucette à téter, caresses, rassemblement des jambes sur le tronc en enroulement pour retrouver des sensations ressenties en position fœtale.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 5 : Douleurs : identifier, évaluer, prévenir et prendre en charge

1. De quoi s'agit-il ? Quelle douleur ?

Définition de la douleur proposée par l'International Association for the Study of Pain IASP: « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à des lésions tissulaires, réelles ou potentielles, décrite en des termes évoquant de telles lésions. »

Les enfants porteurs de HDC subissent dès la naissance des soins très lourds et permanents. Ces soins engendrent des douleurs, aussi bien au niveau de leur sphère orale que de l'ensemble de leur corps

A côté des douleurs identifiées, il existe d'autres douleurs moins connues et tout aussi délétères, il est donc fondamental de les reconnaître.

Ce sont :

- les gestes intrusifs et répétés de réanimation : intubation, aspirations trachéales et naso-pharyngées, pose de cathéters, sonde gastrique, « scotch », glycémie capillaire, échographies ...
- le RGO, l'œsophagite, les douleurs abdominales ;
- les soins courants comme la toilette et les changes ;
- les douleurs liées à l'alitement, au positionnement, aux escarres ;
- la diffusion des perfusions, la prostine ;
- les dystimulations de tous les sens : sonores, visuelles, olfactives, tactiles ;
- l'hypersensibilité et l'irritabilité de la bouche, mais aussi du corps favorisant la survenue de troubles de l'oralité, ces troubles empêchent l'exploration de l'environnement. Ce cercle vicieux est difficile à rompre par la suite ;
- la souffrance psychique de la famille.

2. Evaluer la douleur

Quel outil :

- Patients intubés-ventilés : échelle de COMFORT-B ;
- Douleur aiguë : Douleur Aiguë chez le Nouveau-né (DAN) ;
- Douleur chronique : Echelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-né (EDIN).

Quand :

- A l'état basal (sans stimulation) de manière systématique 3 à 4 fois par jour ;
- Lors des soins ;
- Tout au long de l'hospitalisation.

Qui :

Les infirmières, les auxiliaires de puériculture, les médecins, les orthophonistes, les kinésithérapeutes.

Il est probablement difficile d'évaluer toutes les douleurs vécues par ces enfants. Il faut prendre en compte l'évaluation subjective du soignant et des parents.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

3. Prévenir la douleur

- Limiter :
 - les gestes douloureux (prélèvements capillaires, toilette quotidienne, manipulations) ;
 - les aspirations naso-pharyngées et trachéales au strict minimum ;
 - la fréquence de changement de sonde gastrique (environ 1 fois par semaine).
- Installer les enfants confortablement (cf recommandations installation).
- Promouvoir les soins de développement :
 - limiter les agressions visuelles, sonores ;
 - encourager les sollicitations sensorielles positives (doudou, musique, chant, odeurs agréables, lumière douce) ;
 - favoriser le portage, le peau à peau, les massages en dehors et lors des soins ;
 - prendre en compte l'environnement affectif et relationnel autour de l'enfant
 - envisager et mettre en place un référent soignant en cas d'absences fréquentes des parents.
- Soutenir la parentalité, pour favoriser le lien parents-enfant.
- Solliciter la bouche le plutôt possible pour éviter l'irritabilité et l'hypersensibilité en bouche.

4. Prendre en charge de la douleur

- En dehors de l'urgence, programmer la prise en charge antalgique avant les soins. Il est souhaitable que les gestes techniques (intubation, voies veineuses, cathéter artériel) soient faits par le soignant le plus expérimenté.
- Prise en charge non médicamenteuse lors des soins :
 - regrouper les soins algiques ;
 - regrouper l'enfant en position « fœtale » (protocole d'installation) ;
 - faire les soins en binôme, une personne qui effectue les soins et l'autre qui reconforte (gestes, parole, regard ...) et distrait l'enfant (comptines, chant, histoire...) ;
 - la présence des parents doit être soutenue et encouragée par les soignants, dès que possible et le plus souvent possible ;
 - canadou, succion, tétée, allaitement.
- Prise en charge médicamenteuse « classique » :
 - antalgique palier 1 et 2 ou 3 ;
 - bolus avant les soins ;
 - méopa ;
 - anesthésiques locaux ;
 - anti-acide pour la douleur du RGO et le traitement de l'œsophagite.
- Soins spécifiques :
 - utilisation des pansements colloïdes pour la fixation des diverses sondes, surveillance des fixations et de la localisation.
 - limitation de l'aspiration à -150 mbar et utilisation des sondes de 6 CH lors des aspirations naso-pharyngées et trachéales ;
 - gestes antalgiques comme la succion et le canadou lors de la pose de sonde naso-gastrique.

Recommandations de bonne pratique autour de 6 axes de prévention.

Axe 6 : Accompagnement parents-enfant : soutien de la parentalité et de la relation parents-enfant

Objectif 1 : penser la place des parents au sein d'un service hospitalier et envisager le positionnement des soignants.

Les soignants, tiers dans la construction du lien, soutiennent et guident le développement de la parentalité par la reconnaissance et la compréhension des compétences et des besoins de l'enfant et de sa famille.

En collaboration avec les familles, ils encouragent leur autonomie dans le respect de leur créativité et de leurs ressources, ils individualisent les soins de développement et ils pensent l'environnement en créant :

- des espaces adaptés dans les services hospitaliers (chambre accompagnant...) et à proximité de l'hôpital (maison des parents...) ;
- des temps interactifs privilégiés (bains, changes, repas, portages, peau à peau, massages).

Familles et soignants accompagnent et observent ensemble l'enfant dans le respect de ses rythmes, de ses capacités d'adaptation et de tolérance (observation individualisée).

Cet accompagnement s'inscrit dans une approche pluridisciplinaire (médecins, infirmières, psychologues, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotricien(ne)s, diététicien(ne)s, ...).

Objectif 2 : instaurer des temps de réflexions pluridisciplinaires permet :

- De créer un accompagnement individualisé de l'enfant et de sa famille (histoires, problématiques, habitudes, représentations culturelles et sociales ...) ;
- D'établir l'anamnèse et d'évaluer cliniquement la sémiologie des troubles de l'enfant dans sa globalité (observation et repérage des situations de stress et de bien-être de l'enfant) ;
- De penser et de coordonner les interventions dans un projet thérapeutique individualisé, élaboré en partenariat avec les parents ;
- De fixer des objectifs, de les réévaluer et les réajuster en fonction de l'évolution de l'enfant et des thérapeutiques proposées ;
- D'assurer la cohérence, la continuité des discours et de l'accompagnement ;
- De penser et de préparer ensemble les changements (traitements, services, sortie...) pour créer des espaces de transitions, entendre les parents et permettre à chacun (familles, équipes) par l'anticipation de s'y adapter ;
- De penser les temporalités. L'accompagnement s'inscrit dans le temps hospitalier et post-hospitalier (orientations vers les réseaux extérieurs). Le temps hospitalier n'est pas le temps de la maladie !



Bibliographie

Généralités

- Abadie V. Approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. *Archives de pédiatrie*. 2004 ; 11 :603-605
- Bellec M, Lejeune A. Evaluation des troubles des fonctions alimentaires et sensorielles chez des enfants de 0 à 3ans opérés d'une hernie diaphragmatique congénitale. Prise en charge précoce : analyse des besoins. Mémoire d'orthophonie, 2011, Université de Lille-II
- Bullinger A. A propos de la sphère orale. In: Eres. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche, Toulouse: La vie de l'enfant; 2007: 191-196
- Bullinger A. Dialogue avec les parents et pilotage du soin. In: Eres. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche, Toulouse: La vie de l'enfant; 2007: 197-201
- Bullinger A. La richesse des écarts à la norme. *Enfance*. 2002;54:100-103
- Bullinger A. L'espace oral chez le nourrisson, lieu d'incorporation et d'exploration. 2005. conférence Lausanne
- Eyoun I. Le toucher thérapeutique en orthophonie. *Rééducation Orthophonique*. 2008 ;236
- Golse B, Verdier-Gibello M, Bullinger A, Leblanc A. Perturbations des apprentissages précoces; comprendre, étayer, accompagner l'enfant défaillant. *Enfances et Psy*. 2005;28: 12-32
- Kloekner A. Apports de la sensori-motricité selon A Bullinger en néonatalogie. *Revue contraste*. 2008
- Leblanc V. Le trouble de l'oralité alimentaire; lorsque manger est une difficulté. *Nutrition et pédiatrie*. Septembre 2008; volume 1 numéro 2: 17-19
- Le Heuzey M. La prévention du trouble du comportement alimentaire du jeune enfant est-elle possible ? *Journal de pédiatrie et de puériculture*. 2006; volume 19 numéro7: 261-264
- Michaud L, Castelain V, Sfeir R, Turck D, Gottrand F. Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale. *Arch pédiatr*. 2008;15: 840-841
- Peigne C. Psychomotricité et troubles du comportement alimentaire en unité d'hospitalisation de pédiatrie générale. *Arch pédiatr*. 2004;11 : 606
- Rééducation orthophonique* 2004; 220
- Senez C. Prise en charge de l'oralité chez les enfants en nutrition entérale. Conférence sur la dysphagie oropharyngée, 14 et 15 juin 2007, Toulouse

Axe 2 : La posture

- Amiel-Tison C, Grenier A. La surveillance neurologique au cours de la première année de la vie. Edition Masson
- Bullinger A. A propos du développement psychomoteur. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 2007;55: 134-135
- Bobath B, Bobath K. Développement de la motricité des enfants IMC. Edition Masson
- Grenier A. Prévention des déformations de hanche chez les nouveaux-nés à cerveau lésé. *Annales de pédiatrie*. 1988 : 35 :6

Axe 3 : L'alimentation artificielle et orale

- Binel G. Allaiter un bébé prématuré. *Soins pédiatrie/puériculture*. 2007;234:6
- Pfister R.E, Launoy V, Vassant C, Martinet M, Picard C, Bianchi J.E, Berner M, Bullinger A. Transition de l'alimentation passive à l'alimentation active chez le bébé prématuré. *Enfance*. 2008;4: 317-355



Axe 4 : Les sollicitations orales

- Bingham PM, Abassi S, Sivieri E. A pilot study of milk odor effect on nonnutritive sucking by premature newborns. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2003;157:72-75
- Chemin A, Henrot A, Boiron M, Saliba E. Stimulations bucco-faciales: un traitement préventif des troubles de l'oralité du nouveau-né prématuré. *Journées nationales de néonatalogie*, 2006,140: 113-126
- Flottes N. L'orthophonie en gastro-entérologie pédiatrique ; stimuler pour accompagner le sevrage de la sonde. *Ortho magazine.* 2008;78: 24-27
- Haddad M. La prise en charge orthophonique du bébé prématuré en néonatalogie. *Orthomagazine.* 2007 ; 68 :33-37
- Marlier L, Gaugler C, Messer J. Olfactory stimulation prevents apnea in premature newborns. *Pediatrics.* 2005;115:83-88
- Marlier L, Gaugler C, Astruc D, Messer J. La sensibilité olfactive du nouveau-né prématuré : systèmes chimiorécepteurs, statut fonctionnel et implications cliniques. *Archives de pédiatrie.* 2007 ;14 :45-53
- Marlier L. Emergence et développement précoce des préférences olfactives et alimentaires. *Archives de pédiatrie.* 2009 ;16 :232-234
- Nowak A, Soudan E. L'orthophonie en néonatalogie : stimulation de l'oralité de l'enfant né prématuré. *Mémoire d'orthophonie 2005*, université de Lille-II.
- Raimbault C, Saliba E, Porter R. The effect of the odour of mother's milk on breastfeeding behaviour of premature neonates. *Journal Compilation Foundation Acta Paediatrica.* 2007;96:368-371
- Soussignan R, Schaal B. Les systèmes émotionnels chez le nouveau-né humain : invariance et malléabilité des réponses aux odeurs. *Enfance.* 2001;53: 236-246

Axe 5 : Les douleurs orales

- Carbajal R, Rousset A, Danan C. Epidemiology and treatment of painful procedures in neonates in intensive care units. *JAMA* 2008; 300(1): 60-70
- Prise en charge médicamenteuse de la douleur aiguë et chronique chez l'enfant, recommandations et argumentaires disponibles sur www.afssaps.fr/Infos-de-securite/Recommandations-de-bonne-pratique/ 15 Septembre 2009
- Taddio A, Katz J, Ilersich AL, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet* 1997;349(9052): 599-603
- Thibault P. Prévenir la douleur provoqué chez l'enfant. *Médecine thérapeutique Pédiatrie.* Septembre-octobre 2009. Volume 1. Numéro 5: 292-302.

Axe 6 : L'accompagnement parent-enfant

- Anzieu D. *Les enveloppes psychiques.* Paris: PUF; 1985
- Bowlby J. *Attachement et perte. Vol. 1. Attachement.* Paris: PUF; 1969
- Brazelton T. B. *L'attachement, des liens pour grandir plus libre.* Paris: L'HARMATAN; 2003
- Golse B. Apports de l'examen sensori-moteur dans l'évaluation du type et de la qualité de l'attachement chez le bébé. *La psychiatrie de l'enfant.* 2004;47: 103-132
- Guedeney N. *L'attachement : concepts et applications.* Paris: MASSON; 2002
- Guedeney N. *L'attachement : l'approche clinique.* Paris: MASSON; 2010
- Spitz RA. La perte de la mère par le nourrisson (troubles du développement psychosomatiques). *Enfance.* 1948;1: 373-391.
- Steri A. *Voir, atteindre, toucher : les relations entre la vision et le touché chez le bébé.* Paris: PUF; 1991
- Winnicott D.W. *L'enfant, le psyché et le corps.* Paris: PUF; 1996
- Winnicott D.W. *Processus de maturation chez l'enfant : Développement affectif et environnement.* Paris: PUF; 1970
- Winnicott D.W. *De la pédiatrie à la psychanalyse.* Paris: PUF; 1958

Sites internet :

- Site PEDIADOL : www.pediadol.org
- Site du Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur : www.cnrd.fr
- Site Miam-Miam : www.groupe-miam-miam.fr