



Protocole ALTRA – Allaitement par mise au sein des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



Etat de l'art et présentation du protocole

Zina GHELAB – IPA (Hôpital Robert Debré)
Gaëlle CRESPEL – orthophoniste (Hôpital Bichat / Hôpital Robert Debré)

21 / 03 / 2025



La trachéotomie en pédiatrie



Âge de réalisation

L'âge médian, en fonction des études, varie de 1,5 à 8 ans

1. Contexte d'ALTRA

Demographic and Clinical Characteristics of the Study Population.

Characteristic	Finding
Demographic Characteristics	
Median (IQR) age in years at tracheostomy	8 years (1,16)
Age categories (%)	
0–11 months	37.3
1–4 years	37.3
5–12 years	17.9
≥ 13 years	7.6

Age	
<1 year	176 (41)
1–5 years	102 (24)
>5 years	148 (35)

McPherson et al. A decade of pediatric tracheostomies: Indications, outcomes, and long-term prognosis. *Pediatr Pulmonol.* Juill 2017

Watters K et al. Two-year mortality, complications, and healthcare use in children with medicaid following tracheostomy. *The Laryngoscope.* Nov 2016



Les répercussions de la trachéotomie pédiatrique



Qualité de vie

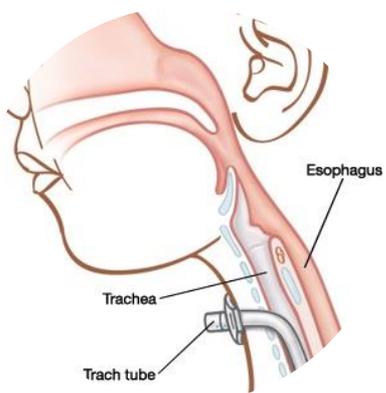
- De l'enfant
- De l'aidant

Fonction

- Respiration
- Déglutition
- Voix / Communication

Développement

- Communication
- Psychique



1. Contexte d'ALTRA

Raynor E et al., Tracheostomy-Related Swallowing Issues in Children, Otolaryngologic Clinics of North America, août 2024
Jiang D et al., The influence of long-term tracheostomy on speech and language development in children, Int J Pediatr Otorhinolaryngol, 2003
Chandran A, et al. The impact of pediatric tracheostomy on the quality of life of caregivers. Int J Pediatr Otorhinolaryngol. Août 2021



Interrogation et demandes : la mise au sein, quelles pratiques ?



- Peu d'expérience :

- A l'étranger : pratiqué pour des patients issus de pays en développement

- Demande :

- Besoin identifié sur le territoire avec des appels pour conseil
- Manque de connaissances sur les pratiques et les recommandations

- Retour des patients / des familles :

- N'est pas abordé
- Semble impossible



1. Contexte
d'ALTRA



Que nous dit la littérature des difficultés alimentaires du nourrisson trachéotomisé ?



Atteinte en lien avec la pathologie / trachéotomie

- **Dysphagie ou aversion alimentaire pré-existante(s)** sur obstructions, malformations, remaniements laryngés ou difficultés respiratoires + comorbidités fréquentes (prématurité, atteinte neurologique, gastro-intestinale, etc.)
- **Troubles/gêne de la déglutition** en lien avec canule (Luu et al. 2022)
- Risque **d'atteinte de la phase pharyngée** chez nourrisson si trachéotomie à long terme (Abraham et Wolf 2000)
- Passage en chirurgie / hospitalisation : **mise en place nécessaire d'une alimentation entérale** → 1^{ère} rupture

Spécificité de la ventilation

- Difficulté de coordination du cycle de succion-déglutition-respiration (Lee et al. 2024)
- Durée prolongée ventilation → souvent associée à l'interruption de l'allaitement exclusif (Luz et al. 2018)

Revue de la littérature



Que nous dit la littérature des difficultés alimentaires du nourrisson trachéotomisé ?



Atteintes secondaires

- Trouble alimentaire pédiatrique (TAP) plus importants sur trachéotomie et **plus à risque d'alimentation entérale** (Henningfeld et al. 2021), d'autant plus si **l'hospitalisation est longue** (Joseph et al. 2017)
- **Expériences nociceptives** (douleurs et dystimulations) (Sobotka et al. 2022)
- **Retard fréquent de la prise en charge du TAP** car pas ou peu de connaissances dans le domaine (Sobotka et al 2022) et **retard dans l'introduction de l'alimentation** et la progression des textures

Revue de la littérature



Quels soutiens à l'alimentation des enfants trachéotomisés ?



- **Education et accompagnement des parents** dans la mise en route de l'alimentation orale
- Apport de **l'équipe pluridisciplinaire** pour le bilan : médecin référent, IDE, ORL, orthophoniste, kinésithérapeute, ICBLC, etc.
- Plusieurs études parlent de **l'aide de la valve de phonation** sur les compétences alimentaires (Streppel et al. 2019)

Revue de la
littérature



Que nous dit la littérature de l'allaitement par mise au sein des nourrissons/nouveau-nés trachéotomisés?



Peu d'études sur le sujet, et surtout des études de cas.

Etat des connaissances :

- **Bénéfices de l'allaitement** pour les nouveau-nés-nourrissons fragiles (Demirci et al. 2018) et pour les parents (Graham 2023)
- Nécessité **d'éduquer les parents** au matériel et de les accompagner pour renforcer la dyade mère allaitante/enfant trachéotomisé (Lima et al. 2021)
- Selon atteinte nécessitant trachéotomie (notamment obstruction des voies aériennes) : **possibilité de mise au sein** (Graham 2023)
- Accompagnement par **équipe pluridisciplinaire** nécessaire
- Changement positif dans mise au sein grâce à **valve Passy Muir** (Lima et al. 2021) et dans **relation parent/enfant**

Deux études proposent des arbres décisionnels pour l'accompagnement à la mise au sein du nourrisson trachéotomisé (Van Osch et al. 2022, Graham 2023)

Revue de la
littérature



Quels soutiens à l'alimentation des enfants trachéotomisés ?



- **Nécessité d'études à mener sur ce sujet**
- **Absence de consensus quant au protocole à mettre en place**
- **Manque de formations des professionnels**
- **Inquiétude des parents**

Revue de la
littérature

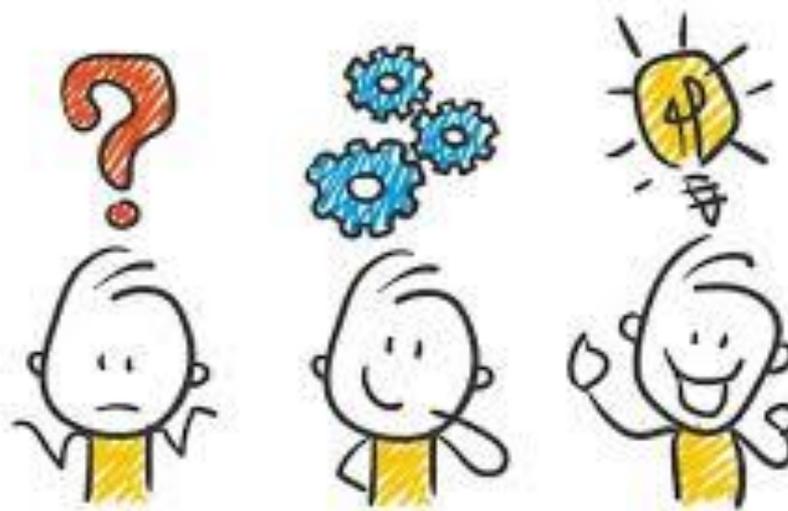




Etat des lieux en France



Présentation
d'ALTRA





ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



Objectifs :

- Objectif principal :

- L'objectif principal est de repérer les freins et leviers liés à la mise en place de l'allaitement maternel par mise au sein auprès des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés en France.

Présentation
d'ALTRA

- Objectifs secondaires :

- D'évaluer les connaissances et les représentations des soignants impliqués dans la mise au sein des nouveau-nés trachéotomisés en France.
- De recenser auprès des mères d'enfants trachéotomisés le contexte dans lequel leur a été proposée ou non la mise au sein et leur vécu.
- Identifier le devenir des nouveau-nés trachéotomisés mis au sein sur l'alimentation en général au cours de leur développement.



ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



Etude mixte – 2 volets :

- Volet quantitatif : 2 questionnaires

- Premier questionnaire à destination des professionnels de santé :

- Identification des professionnels impliqués dans PEC et recrutement pour le volet qualitatif
- Relever formation/expérience/caractéristiques démographiques

- Second questionnaire à destination des parents :

- Identification et recrutement pour le volet qualitatif
- Identifier parcours médical
- Comparer attentes parentales /expérience vécue/ réalité

- Volet qualitatif : entretiens

- Professionnels volontaires → décrire connaissances et représentations
- Parents (mères) volontaires → recenser vécu et contexte mise en place ou non de l'allaitement par mise au sein

Présentation
d'ALTRA



ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



- **Comité éthique : septembre 2024** 
- **Volet quantitatif (questionnaires et analyse)** 
 - Mars 2025 – Septembre 2025
- **Volet qualitatif (entretiens et analyse)**
 - Septembre 2025 à Septembre 2026

Présentation
d'ALTRA

Soutien méthodologique de l'URC

Financement CRMR MALO en cours



Titre complet de recherche : Allaitement par mise au sein des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés : freins et leviers en France ALTRA

Cette recherche est promue par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Représentée par la Directrice de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) 1 avenue Claude Veilleux 75010 Paris

NOTE D'INFORMATION Destinée aux professionnels

Madame, Monsieur,

Mesdames Zina GHÉLAB infirmière en Pratique Avancée et Gaëlle CRESPEL orthophoniste, exerçant au sein du service de chirurgie ORL de l'Hôpital Robert Debré, vous proposent de participer à une recherche intitulée ALTRA, Allaitement par mise au sein des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés : freins et leviers en France. Il est important de lire attentivement cette note d'information avant de prendre votre décision de participation à l'étude, vous pouvez également contacter Madame GHÉLAB : ghelab@aphp.fr et Madame CRESPEL : crespel@aphp.fr pour demander des explications supplémentaires.

1) Quel est le but de cette recherche ?

L'objectif principal de l'étude est de repérer les freins et les leviers de l'allaitement maternel par mise au sein directe des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés en France.

ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trach



Titre complet de recherche : Allaitement par mise au sein des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés : freins et leviers en France (ALTRA)

Cette recherche est promue par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris Représentée par la Directrice de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation (DRCI) 1 avenue Claude Veilleux 75010 Paris

NOTE D'INFORMATION POUR LES PARTICIPANTS

Bonjour,

Nous sommes mesdames Zina GHÉLAB Infirmière en Pratique Avancée et Gaëlle CRESPEL orthophoniste, exerçant au sein du service ORL de l'Hôpital Robert Debré. Nous travaillons depuis plusieurs années auprès d'enfants porteurs de trachéotomie, aussi bien pendant leur(s) hospitalisation(s) que dans le cadre d'un suivi régulier en consultation et hôpital de jour. Nous accompagnons ces enfants et leur famille sur les gestes techniques, la sécurité, la respiration, l'alimentation, la phonation et la vie quotidienne (scolarité notamment). Nous vous proposons de participer à une recherche concernant l'allaitement par mise au sein des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés. Cette recherche nous permettra de comprendre ce qui rend difficile ou au contraire ce qui facilite la mise au sein de ces enfants en France. Il est important de lire attentivement cette note d'information avant de prendre votre décision de participer à l'étude. Vous pouvez également contacter Mme Zina GHÉLAB zina.ghelab@aphp.fr et Mme Gaëlle CRESPEL gaelle.crespel@aphp.fr pour demander des explications supplémentaires.

1) Quel est le but de cette recherche ?

L'objectif principal de cette recherche est de repérer les difficultés et ce qui a pu aider l'allaitement maternel par mise au sein directe des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés en France. Pour répondre à l'objectif de cette recherche, nous souhaitons réaliser une étude en deux parties. Pour cela il est proposé aux parents d'enfants trachéotomisés de répondre à un questionnaire en ligne. Par la suite les familles ayant répondu au questionnaire pourront,

Professionnel : SFORL – JT – SRLF...

Mères / coparents : Associations, mais nous

Comptons sur vous !!!

Présentation d'ALTRA

<https://urcrdb.aphp.fr/altra/>



Madame, Monsieur,

Nous sommes mesdames Zina GHÉLAB (IPA) et Gaëlle CRESPEL (orthophoniste) du service de chirurgie ORL de l'Hôpital Robert Debré. Nous vous sollicitons pour diffuser auprès des familles que vous connaissez et accompagner cette note d'information au sujet de notre recherche ALTRA (L'allaitement maternel par mise au sein auprès des nourrissons trachéotomisés).

1. Quel est le but de cette recherche ?

ALTRA est un protocole de recherche qui portera sur les freins et leviers de la mise en place de l'allaitement maternel par mise au sein direct auprès des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés en France. Nous souhaitons questionner les représentations et les connaissances des professionnels impliqués dans la prise en charge de ces enfants. Nous interrogerons également les vécus des mères et des nourrissons au moment de l'accompagnement à l'allaitement par mise au sein.

Nous espérons que cette recherche permettra de mieux caractériser les problématiques liées à la mise en place de l'allaitement maternel par mise au sein, que ce soit du point de vue des professionnels ou de celui des mères de nouveau-nés ou nourrissons trachéotomisés et de proposer, ensuite, des axes d'amélioration.

2. En quoi consiste la recherche ?

Nous proposons :

- Un premier questionnaire à destination des mères d'enfants trachéotomisés afin d'identifier les freins et les leviers de leur entrée en lien avec le trachéotomie et l'alimentation.
- Un entretien semi-dirigé auprès des mères volontaires ayant répondu au questionnaire afin d'approfondir les informations relevées grâce à celui-ci.
- Un entretien par entretiens de compréhension le concernant dans lequel leur a été proposé ou non la mise au sein et leur vécu ainsi que d'identifier le devenir des nourrissons trachéotomisés, mise au sein ou l'allaitement en général au cours de leur développement.

Informations sur la recherche de référence «ALTRA», version 1 du 19/11/2023. Ce document est représentatif de l'essai ALTRA. Sa consultation ne constitue pas un consentement.

Page 2 sur 2

Nous proposons également un questionnaire et des entretiens aux professionnels impliqués et en allant avec des enfants trachéotomisés.

1. Quel est le calendrier de la recherche ?

La durée prévisionnelle totale de la recherche est de 18 mois, soit d'octobre 2024 à mai 2026.

4. Comment s'est déroulée les données recueillies pour la recherche ?

Un lien pour accéder et répondre au questionnaire en ligne, qui sera anonymisé, sera joint à cette note d'information. Le lien sera hébergé sur un serveur sécurisé.

Les entretiens seront réalisés par Zina ou en accompagnement un accompagnement social local sur un ordinateur de l'AP-HP afin d'en garantir l'anonymat.

Ce traitement est nécessaire à la réalisation de la recherche qui répond à la mission d'intérêt public dans son domaine l'AP-HP en tant qu'établissement public de santé hospitalo-universitaire.

Nous vous remercions pour votre aide et restons à votre disposition pour plus d'informations si nécessaire.

Bien cordialement,



Madame, Monsieur,

Nous sommes mesdames Zina GHÉLAB (IPA) et Gaëlle CRESPEL (orthophoniste) du service de chirurgie ORL de l'Hôpital Robert Debré. Nous vous sollicitons pour diffuser auprès des professionnels que vous connaissez cette note d'information au sujet de notre recherche ALTRA (L'allaitement maternel par mise au sein auprès des nourrissons trachéotomisés).

1. Quel est le but de cette recherche ?

ALTRA est un protocole de recherche qui portera sur les freins et leviers de la mise en place de l'allaitement maternel par mise au sein direct auprès des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés en France. Nous souhaitons questionner les représentations et les connaissances des professionnels impliqués dans la prise en charge de ces patients. Nous interrogerons également le vécu des mères de ces enfants au sujet de l'alimentation et de l'accompagnement à l'allaitement par mise au sein.

Nous espérons que cette recherche permettra de mieux caractériser les problématiques liées à la mise en place de l'allaitement maternel par mise au sein, que ce soit du point de vue des professionnels ou de celui des mères de nouveau-nés ou nourrissons trachéotomisés et de proposer, ensuite, des axes d'amélioration.

2. En quoi consiste la recherche ?

Nous proposons :

- Un premier questionnaire à destination des professionnels de santé afin d'identifier les professionnels qui sont impliqués dans la prise en charge des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés et relever leur profil (formation expérience etc.)
- Un entretien semi-dirigé auprès des professionnels volontaires ayant répondu au questionnaire afin d'approfondir les informations relevées grâce à celui-ci.

Nous proposons également un questionnaire et des entretiens aux mères d'enfants trachéotomisés.

3. Quel est le calendrier de la recherche ?



ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



Plateforme dédiée aux questionnaires

<https://urcrdb.aphp.fr/altra/>



Présentation
d'ALTRA

ETES-VOUS :

PATIENT PROFESSIONNEL



ALTRA : Allaitement par mise au sein des des nouveau-nés et nourrissons trachéotomisés



- **Pour participer :**



Présentation
d'ALTRA

Merci pour votre
attention !