

Allaitement et trisomie 21



Laure Razanadravony

Plan

1. Introduction
2. Avantages de l'allaitement pour l'enfant porteur d'une trisomie 21
3. Difficultés d'allaiter un enfant porteur d'une trisomie 21
4. Aides possibles pour l'allaitement d'un enfant porteur d'une trisomie 21
5. L'avis des familles
6. Présentation du projet de dépliant
7. Conclusion
8. Bibliographie

1. Introduction

L'allaitement du bébé porteur d'une trisomie 21 (syndrome de Down) est un thème trop souvent mis de côté. Lors d'une naissance d'un enfant différent, de nombreuses informations médicales et non-médicales sont données aux parents au sujet du handicap. De plus, ceux-ci sont assaillis par toutes sortes d'émotions. Dans cette véritable tornade qu'est l'arrivée d'un enfant différent, l'allaitement est souvent mis en second plan.

De nombreuses mamans d'enfants ayant une trisomie 21 m'ont dit avoir reçu peu d'informations au sujet de l'allaitement, à la maternité. En outre, les rares informations obtenues n'étaient pas spécifiques et adaptées à leur enfant en particulier.

Dans les quelques livres francophones sur la trisomie 21 que j'ai parcourus, je n'ai pas trouvé de réel encouragement à l'allaitement maternel.

Ces constats m'ont interpellée et j'ai ainsi décidé d'élaborer un dépliant contenant des informations sur l'allaitement maternel du bébé porteur d'une trisomie 21. Dans le but qu'il soit par la suite si possible distribué dans les maternités.

Afin d'élaborer un tel dépliant, il convient tout d'abord de rechercher pourquoi il est important d'allaiter son enfant porteur d'une trisomie 21, puis pourquoi cela peut être plus difficile qu'avec un enfant ordinaire. Je vais ensuite proposer des techniques qui pourront aider à surpasser ces difficultés.

Ce problème d'informations se pose pour d'autres handicaps. Pourquoi donc avoir choisi celui-ci plutôt qu'un autre ? Je dirais que c'est plutôt la trisomie 21 qui m'a choisie, car mon fils aîné est venu au monde avec cette différence.

2. Avantages de l'allaitement pour l'enfant porteur d'une trisomie 21

Les avantages de l'allaitement maternel sont nombreux, tant pour les enfants qui ont le syndrome de Down que pour les enfants ordinaires. Ceux que je vais nommer ci-après sont tout particulièrement bénéfiques pour les enfants porteurs d'une trisomie 21.

a) Le choc de donner naissance à un enfant différent est énorme, que l'on ait appris le diagnostic durant la grossesse ou lorsque l'enfant est là. Les parents passent par une succession d'émotions qui peuvent être très intenses (état de sidération, tristesse, culpabilité, sentiment d'impuissance, colère voire agressivité vis à vis d'eux- mêmes, de l'entourage, du corps médical, de leur enfant...).

Le fait d'allaiter peut être une aide précieuse pour différentes raisons :

- c'est en quelque sorte la suite logique d'un accouchement. Allaiter son bébé porteur d'une trisomie 21 permet à la mère de « faire comme tout le monde », malgré le caractère « anormal » ou différent de cette naissance ;
- la possibilité d'allaiter peut redonner à la maman un sentiment de contrôle là où elle a l'impression de perdre pied ;
- l'impression de faire quelque chose pour son enfant, de lui donner, malgré les sentiments de rejet qu'elle peut ressentir, peut atténuer la culpabilité et favoriser le bien être de la maman comme du bébé ;
- l'allaitement est un bon moyen « d'apprivoiser » son enfant qui peut paraître étrange, d'apprendre à le connaître et à comprendre ses besoins ;
- l'ocytocine ou l'hormone du lien, sécrétée lors de chaque tétée, aide le processus d'attachement chez la maman. De plus, elle procure une sensation de détente, conjointement avec la prolactine. Des études ont

démontré que les mères qui allaitent produisent moins d'hormones de stress que celles qui n'allaitent pas¹ ;

- on peut également imaginer que le bébé doit ressentir toutes les tensions et émotions autour de sa naissance. Le fait de se nourrir et de se réconforter au sein de sa mère, de sentir et de toucher son corps lui apporte certainement un apaisement et un sentiment de sécurité non négligeables dans ces moments difficiles ;
- enfin, le lait maternel contient des endomorphines. Ces substances diminuent le stress de l'enfant.

b) En règle générale, les enfants porteurs du syndrome de Down ont une moins bonne immunité que les enfants ordinaires. Ce déficit immunitaire se manifeste, entre autres, par de nombreuses infections o.r.l (otites, infections respiratoires, etc.), une fragilité allergique et des risques d'eczéma. De plus, la personne ayant une trisomie 21 est plus sujette à de nombreuses pathologies dont la maladie de coélie, le diabète et l'obésité.

L'allaitement maternel est bénéfique pour le nouveau-né, et d'autant plus pour le bébé porteur d'une trisomie 21 car :

- le lait maternel est riche en anticorps et confère une protection contre de nombreuses infections, dont les pathologies des voies respiratoires ;
- des études ont démontré que l'allaitement maternel protégerait à long terme de l'eczéma ainsi que des allergies respiratoires et alimentaires². De plus, il semblerait qu'introduire le gluten lorsque l'enfant est encore allaité diminue le risque de développer la maladie coélie. Les enfants

¹ La Leche League : « L'Art de l'allaitement maternel », Editions First, 2009

² La Leche League : « L'Art de l'allaitement maternel », Editions First, 2009 et Micheline Beaudry, Sylvie Chiasson, Julie Lauzière : « Biologie de l'allaitement », Presse de l'Université du Québec, 2006

allaités seraient également moins exposés au risque de développer certaines maladies auto-immunes comme le diabète de type 1 ;

- d'autres études montrent que le risque d'obésité est moins important chez les enfants et adolescents ayant été allaités³;
- enfin, le lait maternel est plus digeste que le lait artificiel. Etre allaité diminue les risques de problèmes intestinaux comme la constipation, qui est courante chez les bébés porteur du syndrome de Down.

c) La personne porteuse d'une trisomie 21 présente souvent une hypotonie musculaire. Au niveau bucco facial, cette hypotonie peut entraîner des troubles de la déglutition, du langage et avoir des conséquences sur l'esthétisme. Pour cette problématique comme pour les autres touchant cette population, la mise en place d'une éducation précoce est nécessaire. Néanmoins, l'allaitement maternel est une aide précieuse car il permet à l'enfant d'avoir des meilleures dispositions pour développer le langage et la prononciation :

- le bébé utilise plus de muscles pour téter le sein qu'en prenant le biberon. Le fait de téter tonifie sa mâchoire et les muscles de son visage et de ce fait favorise un bon développement oral moteur. Cela aura aussi un effet positif sur l'esthétisme ;
- l'allaitement favorise également une bonne coordination motrice de la bouche et de la langue ;
- on peut aussi considérer que la relation d'allaitement entre le bébé et la maman est la première base de la communication. Ainsi, ce partage permettrait à l'enfant d'avoir, comme première interaction, des moments d'amour et de bien-traitance. Ceci peut lui apporter une confiance qui l'encouragera dans sa socialisation et son approche de l'autre.

d) Le lait humain contient des acides gras qui sont importants dans le

³ La Leche League : « L'Art de l'allaitement maternel », Editions First, 2009 et Micheline Beaudry, Sylvie Chiasson, Julie Lauzière : « Biologie de l'allaitement », Presse de l'Université du Québec, 2006

développement du cerveau et du système nerveux. Des études ont permis de constater qu'un taux élevé de ces acides gras spécifiques permettait un meilleur développement visuel et cognitif. D'autres études ont montré que les enfants ayant été allaités avaient un meilleur développement neurocognitif surtout chez les enfants nés avant terme, ou ceux qui sont nés avec un petit poids⁴.

Ces découvertes sont intéressantes car il n'est pas rare qu'un bébé avec un syndrome de Down naisse avant terme ou avec un petit poids de naissance. Bien entendu, la personne porteuse de la trisomie 21 souffre d'un retard mental. Ce retard ne sera en aucun cas effacé par l'allaitement. Cependant un petit coup de pouce, si minime soit-il, est toujours le bienvenu.

Enfin, il faut relever encore que l'acte de l'allaitement en lui-même offre beaucoup de stimulations à l'enfant.

3. Difficultés d'allaiter un enfant porteur d'une trisomie 21

La trisomie 21 est une pathologie génétique qui induit, dans plus de 90% des cas, une hypotonie.

- Le nouveau né porteur d'une trisomie 21 est souvent placide et somnolant ;
- il ne réclamera pas forcément les repas dont il a besoin ;
- il peut avoir des difficultés à téter du fait de l'hypotonie de sa langue, de ses lèvres et de sa bouche. Il peut avoir de la peine à « accrocher » le sein ;

⁴ La Leche League : « L'Art de l'allaitement maternel », Editions First, 2009 et Micheline Beaudry, Sylvie Chiasson, Julie Lauzière : « Biologie de l'allaitement », Presse de l'Université du Québec, 2006

- le bébé porteur d'une trisomie 21 peut se fatiguer rapidement, s'endormir au sein et être difficilement réveillable. Les tétées peuvent être longues ;
- il peut avoir une succion faible et avoir de la difficulté à provoquer le réflexe d'éjection ;
- le corps médical et l'entourage peuvent décourager les efforts d'une maman si l'enfant présente un problème cardiaque associé ou s'ils ne savent pas qu'il est possible et bénéfique d'allaiter avec succès son enfant porteur d'une trisomie 21.

4. Aides possibles pour l'allaitement d'un enfant porteur d'une trisomie 21

D'après la littérature et les témoignages de mamans ayant allaité un enfant avec un syndrome de Down, les problèmes d'alimentation s'améliorent de manière significative vers les 3-4 mois. Un soutien régulier durant cette période devrait ainsi être proposé à ces mères. Cette aide pourrait être apportée par différents biais : infirmières de la petite enfance, consultantes en lactation, La Leche League ou encore par une association de parents d'enfants ayant une trisomie 21.

Encourager et valoriser les compétences de l'enfant et de la mère est primordial. En cela, les professionnels de la santé ont un rôle clé car ce sont vers eux que la maman se tournera durant les premiers jours de la vie de son enfant. Il est donc important que les professionnels soient formés et prennent du temps pour les mises aux seins. Les parents ainsi que leur entourage proche devraient être informés des bienfaits de l'allaitement maternel sur l'enfant et la maman ; ceci afin que la maman puisse être soutenue dans son choix d'allaiter.

Les parents et l'entourage proche devraient aussi être informés que l'allaitement peut s'avérer difficile et que les repas peuvent prendre du temps. Ils doivent cependant également savoir que cela s'améliore pendant les premières semaines de vie. Beaucoup d'obstacles à l'allaitement ont des solutions simples, mais il est vrai que cela peut demander énormément de courage et de patience.

Voici quelques stratégies qui pourraient aider le bébé porteur d'une trisomie 21 à se nourrir au sein :

- la première mise au sein devrait se faire au plus vite après la naissance, dès que l'enfant est stable ;
- dans les premiers temps, une mise au sein fréquente est conseillée: au minimum 8 fois par 24 heures, ceci afin d'éveiller l'intérêt de téter chez l'enfant ainsi que de stimuler la production de lait maternel ;
- la cohabitation est essentielle lors de la mise en place de l'allaitement. La mère va ainsi apprendre à connaître son enfant et à reconnaître les premiers signes de faim. Elle va pouvoir profiter des moments d'éveil de son bébé pour le mettre souvent au sein ;
- le bébé devrait être bien éveillé pour la mise au sein. Le déshabiller un peu, le mettre en contact peau à peau avec sa maman sont susceptibles de l'aider à être moins endormi. Si le bébé s'endort vite au sein, il convient alors de le stimuler. On peut changer sa couche entre deux tétées ou le redresser en position verticale. Les changements de position dans l'espace réveillent généralement l'enfant ;
- le contact « peau à peau » est une bonne stimulation. Il facilite une mise au sein fréquente. De plus il favorise la production lactée ;
- une bonne position de l'enfant au sein est primordial. Chaque maman trouvera la position avec laquelle elle est la plus à l'aise. Toutefois, dans toutes les positions, l'oreille, l'épaule et la hanche du bébé doivent être alignées. Pour cela il peut être opportun d'utiliser des coussins pour soutenir l'enfant.
 - o La position « de la madone inversée » peut être aidante car elle permet à la mère de soutenir la tête de son enfant avec sa main et de le diriger au besoin. Son bras appuyé le long de la colonne de son bébé soutient le corps de celui-ci. Avec sa main libre, elle peut aussi mettre le mamelon dans la bouche de son bébé ;

- o la position « face à face » est également conseillée car c'est une position où la mère a une bonne vision sur la façon dont l'enfant prend le sein et elle peut ainsi le corriger au besoin ;



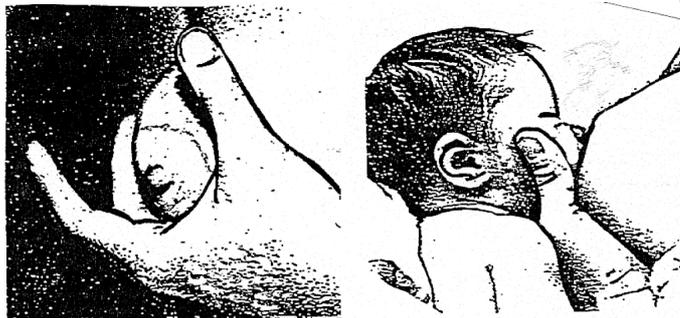
La madone inversée,



La position face à face

tiré de l'ouvrage « Patient/Family Education
Breastfeeding – Down syndrome » réalisé par
Children's Hospitals and Clinics of Minnesota

- au vu de l'hypotonie de l'enfant, il peut s'avérer utile de soutenir son menton et sa mâchoire pendant la tétée à l'aide de la position de la main « DanCer ». Il faut soutenir le sein en coupe avec la paume de la main et avec les trois doigts courbés sous le sein. Le menton du bébé peut reposer entre le pouce et l'index. En appuyant doucement, simultanément, le pouce et l'index contre le masséter, la mâchoire est stabilisée. Cette méthode va aider l'enfant à garder le sein en bouche ;



Position de la main DanCer, tiré du « Protocole clinique no 16, allaiter le nourrisson hypotonique », in Protocols de l'Academy of Breastfeeding Medicine

- selon le témoignage d'une maman d'un enfant ayant une trisomie 21, masser le visage de son enfant peut aider à stimuler l'enfant à téter ;

- pour faciliter la tétée au bébé, la mère peut masser son sein afin de provoquer le réflexe d'éjection. Grâce à cela, les efforts de l'enfant lui apporteront immédiatement du lait. Il y a plusieurs techniques de massage du sein dont la « technique Marmet » ou la méthode « Plata Rueda ». Il est important que le personnel soignant puisse enseigner le geste à la maman avant son retour à domicile ;
- lorsque le bébé ne boit plus mais qu'il se met à « tétouiller », soit parce qu'il s'endort, soit parce que sa tétée n'est plus suffisamment efficace, il peut être utile de faire une « compression du sein ». C'est à dire comprimer le sein à l'aide du pouce d'un côté et les autres doigts de l'autre. Le lait va sortir et l'enfant pourra l'avaler. Ce mouvement est à répéter tant que l'enfant n'a pas repris une tétée efficace et tant qu'il avale le lait ainsi exprimé. Cela lui permet d'avoir du lait en plus grande quantité à chaque tétée et à avoir plus de lait de fin de tétée riche en graisses⁵ ;
- si l'enfant a besoin d'être complété malgré tout, il est possible de tirer son lait après avoir allaité et de lui donner le lait de fin de tétée, riche en graisses, par des moyens auxiliaires ;
- la téterelle peut être utile si les difficultés à prendre le sein persistent, malgré les propositions de solutions présentées ci-dessus. En effet, afin de préserver l'allaitement, la maman peut recourir à ce moyen, si possible de manière transitoire ;
- il arrive parfois que, pour des problèmes somatiques associés, l'enfant doive être séparé de sa mère ou qu'il se trouve dans l'impossibilité d'être mis au sein. Dans ces situations difficiles, il est toujours possible pour la mère d'extraire son lait à l'aide d'un tire-lait. Le lait maternel pourra ensuite être donné au bébé à l'aide d'une sonde jusqu'à ce qu'il soit prêt à téter.

⁵ Dr Jack Newman, « Breast compression », reçus lors du séminaire de base du cursus VELB en février 2010 à Fribourg

5. L'avis des familles

Afin de bien cibler les besoins des mères d'enfants porteurs d'une trisomie 21, j'ai fait parvenir un questionnaire à l'Association Romande de la Trisomie 21 (ART21). J'ai eu l'agréable surprise de recevoir 25 réponses.

Voici ce qu'il en ressort :

Sur les 25 familles :

- 1 famille a reçu des informations spécifiques à l'allaitement d'un enfant porteur d'une trisomie 21 ;
- 2 familles disent avoir dû se battre pour pouvoir allaiter. Ils étaient constamment découragés par leur entourage et le personnel soignant. Les deux naissances ont eu lieu il y a environ 20 ans ;
- certaines familles ont eu l'impression que l'équipe soignante était mal à l'aise face à cette naissance et de ce fait ne donnait pas les mêmes informations que dans le cadre de naissances d'enfants ordinaires ;
- d'autres ont trouvé que l'équipe soignante était plus centrée sur les bilans de santé à faire en lien à la trisomie 21 que sur le bon déroulement de l'allaitement ;
- la plupart des familles n'ont reçu que des informations générales sur l'allaitement, par exemple sur le bienfait pour l'immunité, et ont été encouragées comme les autres familles ;
- une minorité a trouvé que le personnel soignant était pessimiste et avait des lacunes concernant les possibilités pour un enfant porteur de trisomie 21 à être allaité ;
- cependant la grande majorité des familles s'est sentie encouragée ou n'a pas eu d'attente sur la question de l'allaitement car c'était une 2^{ème} ou une 3^{ème}

naissance. Ils avaient donc déjà de l'expérience dans ce domaine et ont mis l'enfant au sein sans réfléchir particulièrement.

Sur les 25 familles, 9 bébés ont été allaités sans difficulté particulière. Pour les autres, les difficultés ont été :

- une impossibilité à mettre l'enfant au sein due à un problème de santé associé de l'enfant (prématurité, problème cardiaque important) ; la plupart des mères a cependant pu tirer son lait afin qu'il soit donné à l'enfant par une sonde naso-gastrique ;
- l'enfant n'avait pas la force de téter, la tétée était inefficace, il se fatiguait vite ;
- l'enfant était toujours endormi, il ne réclamait pas ses repas, il s'endormait au sein ;
- la tétée durait très longtemps ;
- le choc et le stress liés à l'annonce du diagnostique et/ou à la séparation lors d'hospitalisation en soins aigus de l'enfant ont été particulièrement décourageants ;
- pour la majorité, les difficultés liées à l'allaitement se sont résolues dans les 2 premiers mois.

Les ressources qui ressortent de ces 25 témoignages sont:

- sept mamans ont eu le soutien d'une sage femme qui a fait un suivi à domicile ;
- deux mamans ont eu la visite d'une consultante en lactation ;
- plusieurs mamans ont parlé de leur instinct et de leur volonté à allaiter ;
- plusieurs familles ont trouvé des réponses dans la littérature.

Sur les 25 réponses, une seule maman n'a pas pu allaiter ou donner son lait. Je pense que les personnes qui ont allaité ont été plus motivées à répondre au questionnaire et que l'on ne doit tirer aucune conclusion de ce chiffre.

Les enfants des 24 familles restantes ont pu être allaités ou ont reçu du lait maternel par un moyen auxiliaire, pendant une durée de temps variant de 1 à 18 mois.

En conclusion, ce sondage montre une prise en charge de l'allaitement plutôt positive. Cependant on remarque un manque d'informations et de connaissances spécifiques par rapport à l'allaitement d'un enfant porteur d'une trisomie 21, d'où la pertinence du projet de dépliant.

Je tiens à relever ici le courage de toutes ces mamans. Certaines d'entre elles ont tiré leur lait pendant des mois! Je pense particulièrement à cet enfant né prématurément avec une trisomie 21 qui a reçu le bon lait de sa maman pendant 1 année par une sonde naso-gastrique !

6. Présentation du projet dépliant

Le dépliant présenté en annexe a été élaboré suite à la réalisation de ce travail de mémoire. L'idée de distribuer ce dépliant dans les maternités a été discutée avec l'Association Romande de la Trisomie 21 (ART21). Je dois leur présenter le projet une fois celui-ci terminé.

7. Conclusion

J'ai eu envie de réaliser ce mémoire afin d'élaborer un dépliant d'informations à disposition, à la maternité, des parents d'enfants porteurs d'une trisomie 21. Ceci, dans le but de leur apporter un soutien dans la pratique de l'allaitement.

Ce dépliant a été difficile à réaliser pour différentes raisons :

Il y a tout d'abord énormément d'informations à donner. Je me suis interrogée sur la question de savoir s'il n'était pas décourageant de recevoir trop d'informations. Puisque tel me paraissait être le cas, j'ai tenté de distinguer les informations les plus importantes des autres. Il m'est apparu au final que l'idéal, pour ces familles, était la consultation. Toutefois, le dépliant touche un plus grand nombre de personnes. Il peut les amener par la suite à contacter une consultante en lactation.

En outre, ce qui m'a posé le plus de difficultés a été de choisir ce qu'il était opportun de dire ou au contraire de ne pas dire, afin que ce dépliant ne soit pas culpabilisant ou trop confrontant pour ces parents déjà bouleversés. Si une maman ne peut ou ne veut pas allaiter, va-t-elle se sentir coupable après avoir lu mon dépliant ? Est ce qu'à peine après avoir mis au monde ce bébé différent, les parents doivent lire que leur enfant sera hypotonique et plus sujet aux maladies ?

Je pense cependant qu'une information spécifique concernant l'allaitement des enfants porteur d'une trisomie 21 est nécessaire. Comme dans toute information reçue, les parents doivent prendre ce qui leur est bénéfique et laisser ce qui ne l'est pas. En effet, on peut voir dans l'avis des parents qu'une information spécifique serait utile.

Le dépliant sera présenté prochainement à l'association ART21 et j'espère qu'ultérieurement, il sera distribué dans les maternités et hôpitaux pédiatriques de Suisse romande.

8. Bibliographie :

Joan E. Guthrie Melden, R.D., L.D : « The Down Syndrome Nutrition Handbook », Phronesis Publishing, LLC, 2006

Sous la direction de Ben Soussan : « Naître différent », collection « mille et un bébés », érès éditions, 2007

Monique Cuilleret : « Trisomie et handicaps génétiques associés », 5^{ème} édition, Masson, 2007

Micheline Beaudry, Sylvie Chiasson, Julie Lauzière : « Biologie de l'allaitement », Presse de l'Université du Québec, 2006

La Leche League : « L'Art de l'allaitement maternel », Éditions First, 2009

La Leche League : « Traité de l'Allaitement Maternel », Ligue La Leche (Canada), 2006

Les cours et documents reçus lors du séminaire de base du cursus VELB en février 2010 à Fribourg

Jennifer Thomas, Kathleen A Marinelli, Margaret Hennesy et le comité des protocoles de The Academy of Breastfeeding Medicine : « Protocole clinique n°16 : Allaiter le nourrisson hypotonique » Breastfeed Med 2007

Children's Hospitals and Clinics of Minnesota, « Breastfeeding-Down syndrome », Patient/family Education, 2525 Chicago Avenue South Minneapolis, MN 55404, 2009 Copyright

Annexe

Plan

Annexe 1 : dépliant destiné aux parents

Annexe 2 : questionnaire aux parents