

# MEMOIRE

En vue de l'obtention du  
Certificat de Capacité d'Orthophoniste

présenté par

**Jean-Marie GUÉLENNOC**

qui sera présenté au jury en juin 2020

**Les troubles alimentaires pédiatriques chez des  
enfants porteurs de handicap :  
Accompagnement des professionnels de crèche.**

MEMOIRE dirigé par

**Emeline LESECQ-LAMBRE**, Orthophoniste, Hem

---

## Remerciements

Tout d'abord, je tiens à remercier Emeline Lesecq-Lambre d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire. Je la remercie pour son expertise, sa disponibilité, son accompagnement et sa bienveillance tout au long de ce projet.

Merci à Estelle Salingue d'avoir accepté d'être lectrice et de l'intérêt porté à ce travail. Au-delà, je la remercie d'avoir été une maitre de stage investie, humaine, juste et encourageante.

Merci à tous les professionnels de la petite enfance qui ont participé à cette étude. Leurs réponses et remarques ont été une importante source de motivation dans l'avancée du mémoire.

Merci aux maitres de stages que j'ai eu la chance de suivre pendant ces cinq années d'étude. Je remercie particulièrement Arnaud, Chloé et Ingrid qui m'ont marqué par leur personnalité passionnée, leur gentillesse et la positivité qu'ils transmettent. Merci à Isabelle qui m'a donné envie de réaliser un mémoire dans le domaine du handicap et qui a rendu mon premier stage inoubliable.

De manière plus personnelle, je tiens à remercier Laura, Marianne, Marie et Mathilde qui ont rendu ces cinq années mémorables. Merci pour tous ces souvenirs, pour votre soutien, votre humour et cette amitié.

Merci à Lucie et Rosalie, qui de Brest à Paris en passant par Nantes, Nice ou Oslo, ont toujours été présentes, à l'écoute et de bon conseil. Merci pour ces incroyables années d'amitié, et de rire, et celles à venir.

Merci à mon père et à ma famille pour leur soutien. Je remercie Harry pour sa sérénité et Agnès pour sa personnalité unique, créative et talentueuse. Un grand merci à ma maman, pour sa dévotion, son charisme et son audace qui font d'elle une personne inspirante. Merci de m'avoir transmis le goût de la langue française et de m'avoir encouragé à exercer un métier qui me passionne.

---

## **Résumé :**

Le décret du 1<sup>er</sup> août 2000 a permis l'accueil d'enfants porteurs de handicap en structure de la petite enfance. 80% de ces jeunes peuvent présenter des troubles des fonctions alimentaires durant leur développement (Bandelier, 2015). Ainsi, il est nécessaire de favoriser leur inclusion en portant une attention particulière aux professionnels les encadrant. L'objectif de notre étude est donc d'identifier les besoins des professionnels de la petite enfance concernant l'accompagnement des enfants porteurs de handicap ayant des difficultés alimentaires. Pour ce faire, nous avons conçu un questionnaire informatisé à destination des professionnels de la petite enfance, en France. Celui-ci s'intéresse à la connaissance des troubles alimentaires pédiatriques par les professionnels, aux enfants porteurs de handicap avec des troubles alimentaires associés, aux difficultés rencontrées par les professionnels et aux adaptations mises en place. Les 69 réponses obtenues soulignent le manque de connaissance de ces troubles des fonctions orales par les participants. Par ailleurs, ces derniers corroborent l'hypothèse qui évoque l'absence d'outils leur apportant des pistes d'aide. En outre, les résultats démontrent leur souhait de bénéficier d'un support d'information. De ce fait, l'analyse de ces réponses nous a permis de réfléchir à la trame et au contenu qui serviront à l'élaboration de ce document. Notre étude constitue donc un préalable indispensable à la création de cet outil qui sera réalisé dans un travail ultérieur.

## **Mots-clés :**

Troubles alimentaires pédiatriques, handicap, professionnels de la petite enfance, structure de la petite enfance, accompagnement.

## **Abstract :**

The decree of 1<sup>st</sup> august 2000 allowed the integration of disabled children in early childhood service. 80% of these children may present eating disorders during the process of growing-up (Bandelier, 2015). Thus, it's necessary to favour their integration paying particular attention to the professionals. Therefore, the aim of the study is to identify the needs of early childhood professionals regarding the support of disabled children who present eating disorders. Consequently, we created an online questionnaire for early childhood professionals, in France. This questionnaire deals with the pediatric eating disorders' knowledges of the professionals, the disabled children with eating disorders, the difficulties encountered by the professionals and the implemented adaptations. We received 69 responses which highlight the participants' lack of knowledge about eating disorders. Furthermore, the answers confirm the initial assumption mentioning the absence of helpful tools. Moreover, the results show their desire to get an informational aid. Finally, the analysis of the responses enabled us to think about the frame and the content who will contribute to the elaboration of this document. Our study is an essential pre-condition to the creation of this tool who will be achieved in a later work.

## **Keywords :**

Pediatric eating disorders, disability, early childhood professionals, early childhood service, support.

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>2</b>
1. Le handicap .....	2
1.1. Notion de handicap .....	2
1.2. Évolution de la terminologie du polyhandicap .....	2
2. Les troubles alimentaires pédiatriques (TAP).....	2
2.1. Troubles oro-moteurs .....	3
2.2. Troubles sensoriels.....	4
2.3. Troubles psycho-socio-comportementaux .....	5
3. Handicap et oralité .....	5
3.1. Handicaps neurologiques et TAP.....	5
3.2. Handicaps non neurologiques et TAP.....	6
4. La socialisation en crèche des enfants porteurs de handicap .....	6
4.1. État des lieux .....	6
4.1.1. Textes de lois .....	6
4.1.2. Intégration ou inclusion ?.....	7
4.1.3. Les partenaires .....	7
4.2. Les enjeux de la crèche .....	8
4.2.1. La crèche, plus qu'une structure .....	8
4.2.2. Importance de la relation parents-enfants-professionnels.....	8
4.3. Évolution de l'accueil en crèche .....	9
4.3.1. Notion de compagnon thérapeutique .....	9
4.3.2. Regard sur les adaptations mises en place .....	9
5. Buts et hypothèses.....	10
<b>Méthodologie</b> .....	<b>10</b>
1. Population .....	10
2. Matériel .....	10
2.1. Choix du matériel.....	10
2.2. Préalables à l'élaboration d'un questionnaire .....	11
2.3. Élaboration du questionnaire .....	11
2.4. Présentation et format du questionnaire.....	11
2.5. Objectifs du questionnaire .....	12
3. Procédure .....	12
3.1. Contact et diffusion.....	12
3.2. Analyse statistique des résultats.....	13
3.3. Élaboration du contenu d'un support d'information.....	13
<b>Résultats</b> .....	<b>14</b>
1. Population de l'échantillon .....	14
1.1. Profession exercée.....	14
1.2. Année d'obtention du diplôme.....	14
1.3. Lieu d'exercice.....	15
2. Les troubles alimentaires pédiatriques.....	15
2.1. Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques .....	16
2.2. Cours reçus lors de la formation initiale .....	16
2.3. Sensibilisation sur les troubles alimentaires pédiatriques.....	16
2.4. Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques par d'autres professionnels .....	17
2.4.1. Les professionnels source d'informations sur les troubles alimentaires pédiatriques	17
2.5. Désir de mieux connaître les troubles alimentaires pédiatriques.....	18
3. Enfants porteurs de handicap en structure de la petite enfance .....	18



---

3.1.	Accueil des enfants porteurs de handicap .....	18
3.1.1.	Type de handicap .....	19
3.2.	Présence de troubles alimentaires pédiatriques.....	19
3.2.1.	Troubles alimentaires pédiatriques de type sensoriel .....	20
3.2.2.	Troubles alimentaires pédiatriques de type oro-moteur.....	20
3.2.3.	Troubles alimentaires pédiatriques de type psycho-socio-comportemental .....	21
4.	Difficultés rencontrées .....	21
4.1.	Difficultés alimentaires .....	21
4.1.1.	Type de difficultés .....	21
4.2.	Adaptations mises en place .....	22
5.	Pertinence d'un support d'information .....	22
6.	Contenu du support d'information.....	23
<b>Discussion.....</b>	<b>23</b>	
1.	Analyse des résultats et validation des hypothèses .....	23
1.1.	Discussion des résultats .....	23
1.1.1.	Connaissance des TAP.....	23
1.1.2.	Enfants porteurs de handicap et TAP.....	24
1.1.3.	Difficultés et adaptations mises en place .....	25
1.2.	Validation des hypothèses.....	25
2.	Critiques méthodologiques .....	26
2.1.	Construction du questionnaire .....	26
2.2.	Diffusion du questionnaire.....	27
2.3.	Collecte et analyse des résultats.....	27
3.	Limites de l'étude.....	28
4.	Intérêts et perspectives de l'étude .....	28
4.1.	Intérêts de l'étude.....	28
4.2.	Perspectives de l'étude.....	29
4.3.	Intérêts pour la pratique orthophonique .....	29
<b>Conclusion.....</b>	<b>30</b>	
<b>Bibliographie .....</b>	<b>31</b>	
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>34</b>	
Annexe n°1 :	Questionnaire diffusé auprès des professionnels de la petite enfance .....	34
Annexe n°2 :	Contenu du support d'information.....	34
Annexe n°3 :	Récépissé Déclaration de conformité.....	34

# Introduction

La crèche a été créée afin de répondre aux besoins et aux sollicitations des parents et de la société. En effet, le travail maternel est devenu de plus en plus important au fil des années. L'élaboration d'une structure accueillant les jeunes enfants s'est donc avérée nécessaire. Pour les bébés, le but est de sortir « solides et assurés » de la crèche. (Rasse, Vamos, 2006).

L'accueil d'enfants porteurs de handicap dans ces structures de la petite enfance s'est développé depuis le décret du 1<sup>er</sup> août 2000. Cependant, Stanislas Tomkiewicz disait « intégrer n'est ni naturel ni facile ». Ainsi, un questionnement s'impose concernant la prise en charge des jeunes enfants porteurs de handicap par des professionnels non spécifiquement formés, dans des milieux ordinaires. L'intérêt d'accueillir plusieurs enfants handicapés dans un même groupe a été prouvé. En effet, cela permet une « identification au semblable » (Ben Soussan et al., 2016). Il semble donc nécessaire de favoriser l'inclusion de ces jeunes enfants en portant une attention particulière aux professionnels, afin d'optimiser leur accueil. Mais au-delà des lois, il existe peu d'études statistiques sur l'accueil des enfants porteurs de handicap en crèche. La réalité actuelle de cet accueil reste donc méconnue.

Les enfants porteurs de handicap présentent fréquemment des troubles associés à leur pathologie, les troubles alimentaires pédiatriques peuvent en faire partie. L'oralité est apparue dans les libellés de la nomenclature générale des actes orthophoniques le 1<sup>er</sup> avril 2018. Effectivement, tout comme la démarche « d'inclusion » c'est un concept reconnu récemment. L'oralité désigne « l'ensemble des fonctions orales c'est-à-dire dévolues à la bouche » (Abadie, 2004). Les troubles de l'oralité alimentaire se caractérisent par des difficultés survenant lors de l'alimentation et représentent 25 à 45% des causes de consultation pédiatrique chez l'enfant de moins de 3 ans. « La prévalence augmente chez les enfants présentant un handicap, puisque 80% d'entre eux peuvent présenter des troubles des fonctions alimentaires à un moment ou un autre de leur développement » (Bandelier, 2015).

Ainsi, nous développerons, dans un premier temps, le contexte théorique dans lequel s'inscrit ce mémoire. Nous évoquerons les notions de handicap, de troubles alimentaires pédiatriques (TAP) mais aussi les structures de la petite enfance et l'accueil d'enfants porteurs de handicap dans celles-ci. Dans un second temps, nous détaillerons la méthodologie d'élaboration de notre questionnaire, à destination des professionnels de la petite enfance, et du contenu du support d'information. Enfin, nous exposerons les résultats issus du questionnaire avant de les interpréter.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

## 1. Le handicap

### 1.1. Notion de handicap

Le terme de « handicap » est propice à discussion, que ce soit pour nommer les individus ou les actions les concernant. L'article 1 de la loi du 30 juin 1975 n'a pas défini le handicap mais il a déterminé le champ d'application pour les handicapés physiques, sensoriels et mentaux. De ce fait, la reconnaissance du handicap était établie par les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES) et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Puis, en 1980 et en 2001, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) apporte une description du champ du « handicap » en comprenant les conséquences des maladies, afin de simplifier le travail des professionnels et d'établir un langage commun. En France, la loi du 11 février 2005 retient le terme de « handicap » et le définit en fonction de l'environnement et des « altérations » de la personne. Ainsi, « constitue un handicap... toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (Loi 2005, article 2). Les termes de « handicap » et/ou d'« enfant handicapé » sont donc utilisés officiellement en prises en soin institutionnelles, pour les aides financières, par les familles et les établissements. Depuis le rapport Chossy de 2011, la prise en charge du handicap est nommée « prise en compte de la situation de handicap ».

### 1.2. Évolution de la terminologie du polyhandicap

Le mot « encéphalopathie » vient du grec *enkephalos*, cerveau et *pathos*, souffrance. Il est aujourd'hui peu employé car associé à un sens dépréciatif. En 1953, le professeur Tardieu introduit le terme d'infirmité motrice cérébrale (IMC) qui caractérise à l'origine une atteinte motrice pure sans déficit intellectuel associé. En 1969, le terme de « polyhandicap » est utilisé pour la première fois, dans un document écrit, par le docteur Zucman dans la revue *Réadaptation*. Sa définition a évolué et s'est élargie. Ainsi, l'annexe XXIV ter du décret d'octobre 1989 définit le polyhandicap comme « un handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale grave entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Le polyhandicap est dû à une lésion du cerveau pendant sa phase de maturation ou de développement. Senez (2015) indique qu'« il s'agit donc d'une déficience cérébrale précoce grave, résultat d'une lésion cérébrale non progressive et définitive survenue sur un cerveau en voie de développement ».

## 2. Les troubles alimentaires pédiatriques (TAP)

Le développement de l'alimentation se construit de la vie embryonnaire jusqu'à l'âge adulte. « Elle s'inscrit dans un processus dynamique complexe dans lequel interviennent des compétences fonctionnelles, sensorielles et comportementales » (Grevesse & Hermans, 2017, p.125).

Ainsi, les troubles alimentaires pédiatriques peuvent être définis « comme un trouble développemental des fonctions orales alimentaires » (Leseq-Lambre, 2019). Lors d'une période de transition alimentaire chez l'enfant, il y aurait donc une faille à l'origine de ce(s) trouble(s).

Il existe différentes étiologies concernant les troubles alimentaires pédiatriques. Ainsi, nous avons repris la classification établie par Audrey Lecoufle (2019).

**Tableau 1. Signes d'appel des troubles alimentaires pédiatriques (Lecoufle, 2019 ; citée par Leseq-Lambre, 2019)**

Signes oro-moteurs	Signes sensoriels	Signes psycho-comportementaux
Hypotonie bucco-faciale	Investissement limité de la sphère orale	Désintérêt pour l'alimentation
Hypertonie bucco-faciale	Recherche de stimulation excessive	Absence d'appétence orale
Trouble des praxies fonctionnelles (suction, mastication...)	Grimaces, réflexe nauséux important, nausées, vomissements	Refus alimentaire
Voix mouillée, <u>fausses-routes</u> (signe de gravité : bilan complémentaire nécessaire)	Aversions sélectives alimentaires	Conduites d'évitement avec mise en place de défenses et stratégies
Repas longs (> 30 min)	Hyper/hypo-réactivité sensorielle globale et/ou orale	Conflit/anxiété au cours des repas
Fatigabilité	Difficultés lors de changement de texture alimentaire	Mise en place de stratégies alimentaires parentales
Nourriture stockée en bouche		Peur d'avaler/de s'étouffer

## 2.1. Troubles oro-moteurs

Les troubles oro-moteurs sont multiples. Ils peuvent se manifester, entre autres, par des troubles de suction. La suction nutritive apparaît vers 32 semaines d'aménorrhée et nécessite une bonne coordination entre suction, déglutition et ventilation (Abadie, 2004).

Le bébé peut en effet présenter un trouble de coordination de suction-déglutition-respiration. Ce réflexe est mature vers 37 semaines d'aménorrhée. Le rythme des succions va influencer celui de la déglutition et la fréquence respiratoire. Lors de l'évaluation de la suction, les critères à observer sont le positionnement du bébé, son ouverture de bouche, l'accroche au sein ou à la tétine, la qualité de la suction et la durée.

Les troubles peuvent aussi se caractériser par des difficultés de passage à la cuillère. Cette transition a lieu entre quatre et six mois, au moment de la diversification alimentaire (Turck et al., 2015). Le passage à la cuillère nécessite des afférences visuelles, une ouverture de bouche coordonnée et la mise en œuvre de structures neurologiques d'apprentissage (Bandelier, 2015, p.33).

L'introduction des morceaux a lieu entre douze et dix-sept mois et se poursuit jusqu'à cinq ou six ans. Des difficultés de passage aux morceaux sont parfois observées.

Ces obstacles lors du passage aux morceaux peuvent être liés à des troubles de la mastication. La praxie de mastication est d'abord sollicitée par les objets mastiqués et portés en bouche par

l'enfant. L'enfant peut, ensuite, mastiquer dès deux ans, mais la praxie n'est optimale que vers cinq à sept ans. (Bandelier, 2015, p.35).

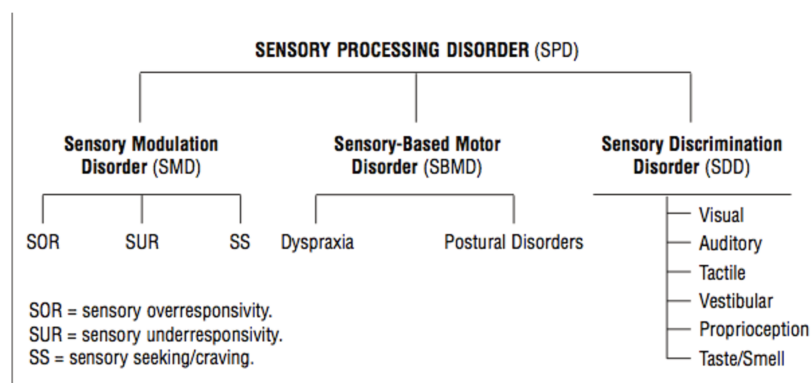
Certains enfants ont une hypotonie bucco-faciale caractérisée par un manque de tonus au niveau de la sphère orale et de la face.

Aussi, des troubles des praxies orales sont parfois mis en évidence. En effet, l'examen de la sphère bucco-faciale et des praxies permet d'établir les aptitudes de l'enfant au niveau oro-moteur. De bonnes compétences praxiques orales sont nécessaires pour la mise en place d'une alimentation diversifiée.

Enfin, le bavage ne constitue pas à lui seul un trouble de l'oralité alimentaire mais y est fréquemment associé, en raison d'une hypotonie bucco-faciale. En effet, le bavage est physiologique avant dix-huit mois et son intensité est influencée par le degré d'hydratation de l'enfant. En revanche, il est considéré comme pathologique au-delà de quatre ans (Le Métayer, 1986).

## 2.2. Troubles sensoriels

Miller et al. (2007) proposent une classification pour le diagnostic des troubles d'intégration sensorielle :



**Figure 1. Classification pour le diagnostic des troubles d'intégration sensorielle (Miller et al., 2007)**

Ces auteurs classent les troubles sensoriels en trois grandes catégories : trouble de la modulation sensorielle, trouble moteur d'origine sensorielle et trouble de discrimination sensorielle. Au sein des troubles de la modulation sensorielle, nous retrouvons l'hyper-réactivité, l'hypo-réactivité et la « recherche » de sensibilité. Cette classification met en évidence la globalité dans laquelle les troubles sensoriels peuvent être retrouvés.

Le trouble alimentaire pédiatrique peut donc s'inscrire dans un trouble de l'intégration sensorielle plus global.

Une hyper-réactivité orale et/ou plus globale peut être retrouvée chez l'enfant. Elle peut se manifester par une baisse de l'acceptation lorsqu'il s'agit de goûter des aliments (odeur, température), un refus des textures adaptées à l'âge de l'enfant, une réaction excessive lors des contacts autour de sa bouche, une hausse du réflexe nauséux, un refus de se brosser les dents, un déficit d'exploration des jeux par la bouche et la main et le fait de manger en piochant de faibles quantités (Thibault, 2007).

Au contraire une hypo-réactivité, orale et/ou globale, peut être la cause des difficultés alimentaires de l'enfant. Elle se caractérise par une faible ou nulle connaissance des aliments dans la

bouche, le remplissage de nourriture dans la bouche, le fait d'avaler les aliments sans les mastiquer ou encore d'accumuler les aliments (Thibault, 2007).

### **2.3. Troubles psycho-socio-comportementaux**

Les troubles d'origine psycho-socio-comportementale sont de différentes natures. Les enfants peuvent, en effet, présenter une sélectivité alimentaire au niveau du goût, de la texture, de la couleur ou encore de la température des aliments. Ils manifestent parfois un désintérêt pour toute forme d'alimentation.

Aussi, ils peuvent témoigner des signes d'anxiété au moment des repas. Une certaine appréhension se fait alors sentir. Les jeunes peuvent avoir peur d'avaler et/ou de s'étouffer.

Un refus de la nouveauté, qui continue au-delà de la période de « néophobie alimentaire » (Bandelier, 2015, p.57) peut également être observé. Ce rejet peut être encore plus intense et concerner toute sorte d'alimentation.

Le comportement de l'enfant au moment des repas est un autre signe d'alerte. Nous retrouvons notamment des évitements de la part de l'enfant (détourner la tête, refuser d'ouvrir la bouche, s'échapper...). Ces stratégies de défenses constituent une cause ou une conséquence du trouble de l'oralité alimentaire.

Lors du repas, les parents vont alors mettre en place des stratégies alimentaires : le plaisir des parents va donner envie à l'enfant de découvrir alors que leurs peurs vont les freiner (Levavasseur, 2017).

Pour ces difficultés, envisager une prise en soin pluridisciplinaire, avec un pédopsychiatre ou un psychologue est souvent pertinent. Il faut également investiguer, lors du bilan orthophonique, les signes oro-moteurs et sensoriels qui peuvent être à l'origine de troubles psycho-socio-comportementaux.

## **3. Handicap et oralité**

### **3.1. Handicaps neurologiques et TAP**

Les troubles alimentaires pédiatriques sont présents dans de multiples pathologies. Ainsi, il semble pertinent de préciser les handicaps neurologiques causant des troubles alimentaires pédiatriques.

Les étiologies neurologiques, du handicap de l'enfant, sont multiples et variées, de fréquentes à très rares. Les encéphalopathies congénitales peuvent être anténatales ou néo et périnatales. Dans les causes anténatales, nous retrouvons, d'une part, les atteintes infectieuses comme les embryopathies, les foetopathies microbiennes, virales ou parasitaires. D'autre part nous identifions les causes génétiques, à l'instar des anomalies chromosomiques dont la trisomie 21 est la plus fréquente et de nombreux syndromes tels que le syndrome de Rett, syndrome de Prader-Willi, syndrome d'Angelman et des maladies métaboliques. Parmi les causes néo et périnatales, nous distinguons la prématurité et les traumatismes obstétricaux mais « dans 40% des cas l'étiologie reste inconnue » (Senez, 2015, p.42). Il existe également des encéphalopathies acquises comme les anoxies (par noyage ou strangulation), la maltraitance (syndrome de l'enfant secoué), les accidents domestiques, les accidents de la voie publique (AVP), les tumeurs, la méningite, les encéphalites herpétiques ou encore le vieillissement et les atteintes dégénératives.

## **3.2. Handicaps non neurologiques et TAP**

Dans cette seconde sous-partie, nous exposons les handicaps non neurologiques qui peuvent entraîner des troubles alimentaires pédiatriques.

En effet, plusieurs pathologies et malformations congénitales provoquent des troubles de l'alimentation au début de la vie ; les atteintes organiques et la prématurité. Nous avons centralisé les pathologies rencontrées le plus fréquemment. Les atteintes organiques comprennent les cardiopathies, les atteintes pulmonaires et les malformations congénitales (laryngomalacie, atrésie des choanes, laparoschisis, Hirschsprung, atrésie de l'œsophage, diastème laryngé). La prématurité entraîne aussi des difficultés alimentaires car la succion du bébé n'est mature qu'à 34 semaines. Ainsi Senez (2015) indique que « plus la prématurité est grande et plus l'incapacité à s'alimenter l'est aussi » (p.40). Enfin les fentes vélo-palatines non syndromiques engendrent des difficultés de succion et nécessitent une prise en charge précoce.

Les enfants porteurs de ces handicaps, d'étiologie neurologique et non neurologique, peuvent présenter des troubles alimentaires pédiatriques. De plus, ils sont susceptibles d'être accueillis en structure de la petite enfance.

## **4. La socialisation en crèche des enfants porteurs de handicap**

### **4.1. État des lieux**

Au sein des structures de la petite enfance, des enfants porteurs de handicap peuvent présenter des troubles alimentaires pédiatriques, comme définis ci-dessus. Ainsi, qu'en est-il de l'accueil prévu pour ces jeunes ?

#### **4.1.1. Textes de lois**

Jusqu'au mois d'août 2000, les établissements de la petite enfance accueillait seulement les « enfants sains ». Cependant, peu à peu, l'accueil d'enfants porteurs de handicap en crèche a été permis par des lois. Tout d'abord, le décret du 1<sup>er</sup> août 2000 (réactualisé par le décret de février 2007) recommande l'accueil d'enfants handicapés de moins de 6 ans dans les établissements. En 2001, la proposition 46 du rapport Hermage désire « faciliter l'accueil des jeunes enfants handicapés dans les structures de la petite enfance ». Aussi, l'article 23 de la Convention des droits de l'enfant suggère « la participation active des enfants handicapés à la vie de la collectivité et leur accès effectif aux services éducatifs et de soins ». Le texte de loi du 11 février 2005 met en avant « l'égalité des chances et des droits » et vise à réduire l'exclusion de la personne handicapée. Le réseau DECET (Diversity in Early Childhood Education and Training) souhaite un accueil diversifié des enfants, comprenant le handicap et la maladie. Le décret du 7 juin 2010, tout comme celui de février 2007, spécifie les

obligations réglementaires quant à l'accueil des jeunes enfants en établissement. Les objectifs du décret d'août 2000 se sont développés et élargis au fil des années.

#### **4.1.2. Intégration ou inclusion ?**

L'utilisation du terme « intégration » ou « inclusion » se pose pour les interlocuteurs. Ces deux acceptions désignent des pratiques d'accueil différentes.

L'intégration insère des enfants aux besoins particuliers dans un milieu ordinaire. Les enfants sont distingués selon leur handicap et deux grands groupes sont établis (« handicapé/non-handicapé »). La théorie de l'intégration est axée sur l'individu et apporte un soutien particulier aux enfants handicapés. Les projets des enfants sont donc individuels. Au sein de cette intégration, une distinction se fait entre l'« intégration individuelle » et l'« intégration collective » (Bouve, 2007) dans le monde de la petite enfance. Dans l'« intégration individuelle », l'équipe et le référent doivent accepter au préalable l'accueil d'un enfant handicapé (nature du handicap, apports pour l'enfant lui-même, sa famille et le groupe d'enfants). Certains types de handicap peuvent être rédhibitoires. En revanche, l'« intégration collective » accueille l'enfant « sans conditions, sans connaître le dossier médical » (Bouve, 2007). De ce point de vue, l'intégration individuelle est perçue comme « une forme d'exclusion » (Bouve, 2007).

Le terme d'« inclusion » est apparu plus tard et s'est rapidement développé à l'échelle internationale. L'inclusion vise l'apprentissage et la vie pour tous, dans un milieu ordinaire. Le système est donc inclusif et un groupe hétérogène est établi, contenant des minorités et des majorités. Les degrés émotionnels, sociaux et éducatifs sont pris en compte. Ici, les projets des enfants sont « individualisés pour tous » (Hinz, 2002, cité dans Plaisance et al, 2006, p.63). Chaque participant, à l'inclusion de l'enfant, réfléchit et participe au projet. La notion de travail d'équipe est importante. De nombreux professionnels de la petite enfance blâment l'usage de l'« intégration » et favorise l'« inclusion », davantage employé dans l'univers scolaire. En effet, l'inclusion renvoie à des « pratiques de non exclusion » (Herrou, Korff-Sausse, 1999, cité dans Bouve, 2007, p.130).

#### **4.1.3. Les partenaires**

Lors de l'accueil d'un enfant porteur de handicap en crèche, un travail en équipe et en réseau se met en place pour une prise en compte globale de l'enfant et non seulement du handicap. Un partenariat étroit avec des équipes médicales et/ou spécialisées est établi.

Le CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) réalise les actions de prévention, de dépistage et les soins le plus précocement possible afin de prendre en charge les déficits moteurs, sensoriels et mentaux d'enfants de zéro à six ans. Son rôle est aussi d'assurer la coordination entre les différents intervenants auprès de l'enfant, comme la crèche.

Le CMP (Centre médico-psychologique), lié à un hôpital public, réalise principalement des soins psychiques.

Le SESSAD (Service d'éducation spéciale et de soins à domicile) apporte un soutien spécialisé aux enfants et adolescents handicapés de zéro à vingt ans. Il intervient à domicile et sur les lieux de vie de l'enfant et est souvent attaché à un IME (Institut médico-éducatif). Ces structures sont toutes



constituées d'une équipe pluridisciplinaire. Les professionnels libéraux peuvent aussi intervenir à la crèche.

Les temps de rencontre et d'échange sont encouragés pour que l'enfant porteur de handicap appréhende son nouveau lieu de vie, le groupe d'enfants et l'adulte référent de la crèche. Le projet éducatif de l'enfant se compose avec les professionnels qui ont en charge son handicap : CAMSP, SESSAD, CMP et libéraux. Ainsi, l'expertise de l'INSERM (2004, p.338) recommande « de développer des crèches et des jardins d'enfants en tant que structures mixtes d'accueil permettant de recevoir une fraction d'enfants différents et de créer des lieux de soins de vie ».

## **4.2. Les enjeux de la crèche**

Au-delà d'un lieu d'accueil, la crèche est un véritable lieu de construction où la prise en compte de l'enfant, des parents et des professionnels est primordiale.

### **4.2.1. La crèche, plus qu'une structure**

La crèche est un lieu de « socialisation faite d'empathie, de développement de soi, de sensibilité » (Rasse et Vamos, 2006) où l'enfant peut se développer avec ses pairs, dans sa zone d'autonomie. Pour ce faire, de nombreuses conditions doivent être réunies et garanties. Tout d'abord, l'accueil d'un enfant se réfléchit et se prépare afin de répondre justement à ses besoins, d'autant plus pour un enfant porteur de handicap. Les adultes concernés doivent témoigner de « compétences et dispositions psychiques » (Rasse et Vamos, 2006) indispensables à la mise en place de cet accueil, souvent complexe. Le professionnel doit faire preuve d'une grande capacité d'observation, il doit savoir reconnaître les capacités, les persévérances, la diversité et l'inventivité de chaque enfant afin de permettre son épanouissement. Aussi, un environnement stable est nécessaire pour que le bébé se retrouve et puisse s'orienter (Vamos, 2006). Pour cela, un cadre est posé et le déroulement de la journée est prévisible. De plus, la relation affective accueillante, significative et rassurante établie par l'adulte est indispensable pour faire de la crèche un lieu de construction (Vamos, 2006). La crèche peut donc paraître singulière aux yeux de l'enfant mais elle devient rapidement un monde captivant, si les adultes sont attentifs à leurs initiatives.

### **4.2.2. Importance de la relation parents-enfants-professionnels**

Les transmissions quotidiennes entre parents et professionnels permettent d'établir un pont entre la vie familiale du bébé et la crèche (Vamos, 2006). Un lien continu est à développer entre familles, enfants et professionnels dans un cadre propre à chaque situation familiale (Mony, 2007). En effet, il paraît difficile d'établir un règlement commun à tous les enfants et parents tout en respectant les « diversités » (Mony, 2007). Le travail en partenariat permet à l'enfant de se développer et aux professionnels d'adopter « une conception collective de l'accueil des diversités » (Mony, 2007). La mise en lumière sur les compétences et, non exclusivement les difficultés de l'enfant, permet aussi l'adhésion des parents au projet de travail. Les parents sont souvent confrontés au manque de place en milieu spécialisé, aux difficultés d'acceptation en milieu ordinaire et à l'absence de constance entre les institutions (Bouve, 2007), quand une première intégration a eu lieu. Ainsi, l'implication des équipes dans l'élaboration du projet et les temps de recherche et d'échange sont nécessaires. Cependant, il ne faut pas négliger le risque « d'alliance contre » (Céleste, 2003, cité dans Arnulf, 2014, p.327). Deux partenaires peuvent s'allier contre un troisième pour différentes raisons.

Il est donc important de respecter le champ de compétences de chaque partenaire : les parents concernés par le projet de vie de l'enfant, les professionnels spécialisés connaissant le domaine du handicap, les professionnels du milieu ordinaire maîtrisant les compétences de l'enfant et la vie dans une collectivité et l'enfant. En effet, cela permettra au bébé d'appréhender et de mobiliser des potentialités et des compétences ignorées, de partager des moments avec les autres jeunes, d'introduire l'entraide dans un groupe, d'ouvrir et d'orienter le regard des enfants et des adultes sur la diversité (Arnulf, 2014).

### **4.3. Évolution de l'accueil en crèche**

#### **4.3.1. Notion de compagnon thérapeutique**

Le terme de « compagnon thérapeutique » est directement traduit de « Therapeutic Companion ». Il a été introduit par Ruth Pearce, fondatrice de l'école maternelle thérapeutique « Cheerful Helpers » en 1958 à Los Angeles. Son intervention s'est étendue aux enfants accueillis en crèche, avec l'accord des parents. Par la suite, Sylvie Guicher, psychologue clinicienne, a importé les « compagnons thérapeutiques » en France. Depuis 2002 cette méthode est expérimentée à Lyon, dans les crèches de la SLEA (Société lyonnaise pour l'enfance et l'adolescence). Ce sont des étudiants en psychologie qui réalisent des stages en tant que « compagnons thérapeutiques ». Ce terme comporte plusieurs spécificités. Le « compagnon thérapeutique » accompagne l'enfant porteur de handicap plusieurs heures consécutives, plusieurs jours par semaine. Le compagnon vient en crèche et réalise des activités en relation duelle avec l'enfant. L'accompagnement de l'enfant concerné a toujours lieu à côté du groupe afin de lui permettre d'établir une relation avec les autres. Le compagnon thérapeutique doit s'engager de manière fiable et s'adapter aux signaux de l'enfant pour le comprendre. Il lui permet également de mettre en place des tours de communication dans le plaisir.

#### **4.3.2. Regard sur les adaptations mises en place**

Les crèches, dans le cadre de l'inclusion du handicap, ont pour habitude de trouver des réponses « ad hoc » (Mintzberg, 1986 cité dans Janner-Raimondi, 2016, p.120). Effectivement, les professionnels s'adaptent et modulent l'organisation pour permettre le bien être du jeune enfant porteur de handicap.

Pourtant, des projets sont mis en place en France. En 2000, à Nice, une unité d'accueil spécifique constituée d'1 pédiatre, de 2 puéricultrices, de 4 auxiliaires de vie collective et d'1 secrétariat a permis l'accueil de 128 enfants en 14 ans. Ce projet a nécessité la participation d'enfants porteurs de handicap (sensoriel, moteur, mental, psychique) et de leur famille, d'établissements et d'équipes ordinaires et d'équipes médicales ou spécialisées. Le but de cette initiative est d'accueillir des enfants porteurs de handicap au sein de crèches et de leur permettre un accueil optimal grâce à un nombre important de personnel formé, par structure. Pour permettre cet accueil, les professionnels, proches de 800, ont suivi une formation spécifique. Celle-ci consistait en une demi-journée consacrée à la sensibilisation de l'accueil de l'enfant handicapé et une autre demi-journée dédiée à la présentation du protocole mis

en place par l'unité d'accueil spécifique. Ainsi, la formation permet de professionnaliser l'accueil en crèche.

Ensuite, lors de l'introduction de l'enfant en structure, ses compétences, ses difficultés et les objectifs d'accueil sont détaillés par l'équipe.

Il a été mis en évidence que la présence continue d'une personne est parfois nécessaire. L'accueil précoce comporte de nombreux bénéfices. En revanche, les temps collectifs ne permettent pas toujours de maintenir la dynamique de groupe.

## **5. Buts et hypothèses**

Des projets prouvent, qu'au-delà des lois, l'accueil en crèche d'enfants porteurs de handicap peut être mené à bien et qu'il nécessite un réel investissement.

Ainsi, le but de notre étude est d'identifier les besoins des professionnels de la petite enfance concernant l'accompagnement des enfants porteurs de handicap ayant des difficultés alimentaires.

Au vu de la littérature, nous émettons plusieurs hypothèses. Tout d'abord, les TAP ne sont pas toujours connus des professionnels de la petite enfance. En effet, peu de formations sur le handicap semblent être dispensées. Les professionnels pourraient se sentir démunis face aux TAP des enfants porteurs de handicap. Enfin, ils pourraient donc souhaiter bénéficier d'un accompagnement ou de pistes de choses à faire au quotidien avec ces enfants.

## **Méthodologie**

Dans cette partie, nous exposerons la méthodologie utilisée afin de répondre à la problématique. D'abord, nous présenterons la population cible de l'étude et comment elle a été sélectionnée. Ensuite, nous aborderons le matériel choisi et sa présentation. Enfin, nous développerons la procédure de contact et de diffusion du matériel ainsi que son analyse.

### **1. Population**

La population cible est constituée de professionnels travaillant en structures de la petite enfance (crèche municipale, associative, d'entreprise, parentale, micro-crèche, halte-garderie municipale ou associative, multi-accueil municipal ou associatif, réseaux d'assistantes maternelles). L'accueil d'enfants porteurs de handicap dans la structure ne constitue pas un critère d'inclusion.

Initialement, exercer dans le département du Nord était un critère d'inclusion puis l'étude a été étendue à toute la France afin de bénéficier d'une meilleure représentativité.

### **2. Matériel**

#### **2.1. Choix du matériel**

Afin de répondre à notre problématique, il nous semblait plus judicieux de mettre en place une enquête par le biais d'un questionnaire. Le questionnaire est « un outil d'investigation destiné à

recueillir des informations standardisées et quantifiables sur une population donnée » (Abrial et Tournier, 2011, p.145). Selon Parizot (2012), le questionnaire peut être supervisé par un enquêteur ou rempli par l'enquêté lui-même. Nous avons choisi l'enquête auto-administrée car elle amoindrit les biais causés par la présence de l'enquêteur et sa passation est moins coûteuse. Pour sa forme, nous avons privilégié le questionnaire informatisé où les réponses se font sur internet. Cette technique est appelée « CAWI (Computer Assisted Web Interviewing) » (Fenneteau, 2015, p.54). Sur un même site, il est possible de formater le questionnaire, de le mettre en ligne et de collecter les réponses à la fin de l'enquête.

## **2.2. Préalables à l'élaboration d'un questionnaire**

Avant d'élaborer le questionnaire, la rédaction de la partie théorique a été finalisée. Elle constitue un prérequis à sa conception car le secteur et la population étudiés doivent être appréhendés (Parizot, 2012). Nous étions donc familiarisés avec les notions suivantes : « trouble alimentaire pédiatrique », « handicap », « structures de la petite enfance » et « professionnels de la petite enfance ». La problématique doit, elle aussi, être établie auparavant. En effet, les réponses au questionnaire, selon Abrial et Tournier (2011), cherchent à contrôler des hypothèses.

## **2.3. Élaboration du questionnaire**

Il existe peu de définitions quant à la méthodologie du questionnaire. Les données théoriques portent davantage sur les écueils à contourner que sur ce qu'il faut réaliser. Ghiglione et Matalon (1998) parlent alors de « méthodologie négative ». Lors de la formulation des questions, il s'agit d'être vigilant au niveau syntaxique, social et éthique (Abrial et Tournier, 2011). Dans le but d'être le plus clair possible, nous avons défini le « trouble alimentaire pédiatrique » au milieu du questionnaire. L'objectif était de ne pas biaiser les réponses aux premières questions tout en s'assurant la bonne compréhension des dernières.

Pour plusieurs questions (11,12, 13 cf Annexe A2 et A3) les intitulés des choix de réponses ont été vulgarisés afin de garantir une meilleure compréhension. Cela permettra également d'obtenir des réponses plus adaptées. Ces questions listaient les types de troubles alimentaires pédiatriques (d'origine sensorielle, oro-moteur et psycho-socio-comportementale). Le vocabulaire était alors trop spécifique. Or, « les mots savants...n'ont pas leur place dans un questionnaire » (Fenneteau, 2015, p.81).

Afin de limiter le risque lié à l'utilisation d'un vocabulaire trop spécifique et de termes techniques, un pré-test du questionnaire peut être administré (Ghiglione et Matalon, 1998). C'est ce que nous avons décidé de faire. Dans un premier temps, nous avons soumis le lien du questionnaire à un directeur de halte-garderie de Lille. Cela nous a permis d'obtenir dix-sept réponses de professionnels de la petite enfance (neuf réponses complètes et huit réponses partielles). Le retour de ces professionnels nous a permis de réajuster notre questionnaire avant sa diffusion.

## **2.4. Présentation et format du questionnaire**

Les questions peuvent être fermées, ouvertes ou mixtes. Dans une question fermée, l'enquêté doit réaliser un choix parmi les modalités qui lui sont proposées. Elle apporte des données standardisées et exploitables. A contrario, les questions ouvertes ne proposent pas de modalités de

réponse (Abrial et Tournier, 2011). Selon Fenneteau (2015), les questions mixtes ressemblent aux questions fermées car elles offrent une liste de réponses. Mais elles sont en partie ouvertes car la dernière modalité permet à l'enquêté de s'exprimer (« Autre(s), précisez »). Notre questionnaire comporte vingt questions dont neuf fermées, trois ouvertes et huit mixtes. Une seule question est obligatoire. Le formulaire est divisé en quatre parties :

- « I- Introduction »,
- « II- Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques »,
- « III- Besoins et/ou demandes concernant les troubles alimentaires pédiatriques dans le handicap »,
- « IV- En conclusion »

Le questionnaire a été conçu de juin 2019 à octobre 2019. Le pré-test a été partagé début octobre 2019. Le questionnaire définitif a été diffusé fin octobre 2019. La date de clôture a été fixée mi-janvier 2020. Le temps de passation est estimé à dix minutes, selon les réponses de l'enquêté. En effet, plusieurs questions sont « filtrées » (Parizot, 2012). Elles dépendent des réponses précédentes et débutent par « si vous avez répondu oui ». Cela évite d'interroger tous les enquêtés sur un thème qui ne les concerne pas tous. Nous avons tâché de les limiter car elles amoindrissent le nombre de répondant (Parizot, 2012).

Nous avons élaboré ce questionnaire sur la plateforme LimeSurvey (<https://www.limesurvey.org/fr/>). C'est un logiciel qui permet de créer un formulaire en ligne et de récolter les résultats sous forme d'analyse et de tableau statistiques. Il permet de protéger les données personnelles contrairement à un instrument comme Google Form (<https://www.google.fr/intl/fr/forms/about/>). Toutes les informations recueillies suite aux réponses des enquêtés sont donc anonymisées. Nous nous sommes assurés qu'il était conforme à la Loi informatique et liberté avant sa diffusion (cf Annexe A6).

Avant de répondre aux questions, les professionnels ont pu lire une courte description de l'étude. Celle-ci précise le contexte de l'étude, son but et à qui elle s'adresse. Un second texte « d'accueil » précise les informations relatives à la sécurité des données, le nombre de questions, le temps de passation du questionnaire ainsi que sa date de clôture.

## **2.5. Objectifs du questionnaire**

Le questionnaire a été élaboré afin de répondre à plusieurs objectifs :

- Définir les besoins des professionnels de la petite enfance face aux troubles alimentaires pédiatriques (TAP) chez des enfants porteurs de handicap (handicap moteur et/ou cognitif, associé ou non à des troubles sensoriels).
- Mettre en évidence la fréquence d'accueil des enfants porteurs de handicap en structure de la petite enfance.
- Repérer le niveau de connaissance des troubles alimentaires pédiatriques par les professionnels.

## **3. Procédure**

### **3.1. Contact et diffusion**

Avant de contacter la population, en juillet et août 2019, nous avons établi un document Excel répertoriant les structures de la petite enfance des vingt villes les plus peuplées du département du

Nord (Lille, Tourcoing, Roubaix, Dunkerque, Villeneuve d'Ascq, Valenciennes, Douai, Wattrelos, Marcq-en-Baroeul, Cambrai, Maubeuge, Lambersart, Armentières, La Madeleine, Coudekerque-Branche, Hazebrouck, Grande-Synthe, Loos, Mons-en-Baroeul, Halluin). Nous avons cherché les contacts (email et/ou numéro de téléphone) de chaque structure sur le site des mairies de ces villes. Afin d'avoir une population plus représentative, nous avons également recensé deux groupes Facebook de professionnels de la petite enfance :

- « Tu sais que tu es Educateur de Jeunes Enfants quand... »
- « Les professionnels de la Petite Enfance : Avec et pour l'enfant... »

Ensuite, nous avons partagé le lien du questionnaire par email à 90 structures ayant diffusé leur adresse email ou accepté de recevoir le questionnaire. Colline Acepp (<https://www.colline-acepp.org>), un réseau régional des structures petite enfance et parentalité, a également accepté de le diffuser à son réseau. Le lien a aussi été publié sur les deux groupes Facebook cités ci-dessus. Un texte accompagnant ce lien précisait l'intitulé du mémoire ainsi que le temps de passation du questionnaire.

### **3.2. Analyse statistique des résultats**

Suite à la clôture du questionnaire, nous avons réalisé une analyse statistique des résultats. Nous avons obtenu 137 réponses dont 69 complètes et 68 partielles. Le logiciel LimeSurvey (<https://www.limesurvey.org/fr/>) nous fournit les résultats sous forme d'analyse et de réponses statistiques. Les réponses aux questions fermées sont donc déjà codées. Pour les questions mixtes et ouvertes le codage est réalisé a posteriori. Nous définissons alors les mots et notions les plus souvent employés par les enquêtés. Ce qui nous permet d'obtenir un codage systématique et donc une exploitation quantitative (Bozonnet et Gonthier, 2011). Les données sont rassemblées sous forme de tableur, les individus classés en ligne et les différentes variables en colonne. A l'intersection, nous trouvons donc une réponse donnée par un individu à une question du formulaire. Suite à cela, nous pouvons, pour chaque question, recenser les résultats sous forme de tableau ou de graphique.

### **3.3. Élaboration du contenu d'un support d'information**

Après avoir effectué l'analyse statistique des résultats, nous avons commencé à réfléchir au contenu du futur support d'information. Les données qualitatives et quantitatives nous ont permis de cerner les besoins des professionnels. Ensuite, nous avons cherché des articles scientifiques sur le handicap et les TAP chez le jeune enfant. Nous nous sommes inspirés des articles de Barbier (2004), Dessain-Gelinet (2004), Gordon-Pomares (2004), Leblanc et al. (2015), Leblanc et al. (2012), Leseq-Lambre (2016), Mellul et al. (2004) et Puech et al. (2004). Puis nous en avons extrait les données pertinentes afin de répondre aux interrogations des participants. Concernant la trame, nous nous sommes basés sur trois plaquettes de l'URPS (Unions Régionales de Professionnels de Santé) des orthophonistes de Hauts-de-France : « Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin », « Les troubles de l'oralité alimentaire : comprendre et accompagner au quotidien » et « Repérage et accompagnement des troubles alimentaires pédiatriques ». Ainsi, nous avons respecté le format de quatre pages dans l'hypothèse où ce support serait également une plaquette. Enfin nous avons listé le contenu qui nous semblait approprié pour chaque page (cf Annexe 2).

# Résultats

Dans cette troisième partie, nous allons présenter les différents résultats obtenus au questionnaire. Les résultats proviennent des réponses des professionnels de la petite enfance ayant participé à l'étude.

## 1. Population de l'échantillon

Parmi les 137 réponses récoltées, 69 sont complètes et 68 incomplètes. Nous avons choisi d'analyser les réponses exploitables (N=69). Néanmoins, les réponses à certaines questions dépendent des précédentes et font ainsi varier le nombre total de l'échantillon.

### 1.1. Profession exercée

Les 69 professionnels de la petite enfance ayant répondu au questionnaire exercent diverses professions. En effet, 46% (N=32) d'entre eux sont éducateurs de jeunes enfants, 14% (N=10) sont auxiliaires de puériculture, 12% (N=8) sont infirmières puéricultrices, 9% (N=6) sont directeurs de crèche ou micro-crèche, 4% (N=3) sont agents de petite enfance, 3% (N=2) sont assistant(e)s maternelles, 3% (N=2) sont gérants d'un établissement d'accueil de jeunes enfants et 9% (N=6) exercent une « autre » profession (Éducateur spécialisé, étudiant CAP petite enfance, étudiant éducateur de jeunes enfants, gestionnaire de micro-crèche, psychomotricien, responsable de multi-accueil).

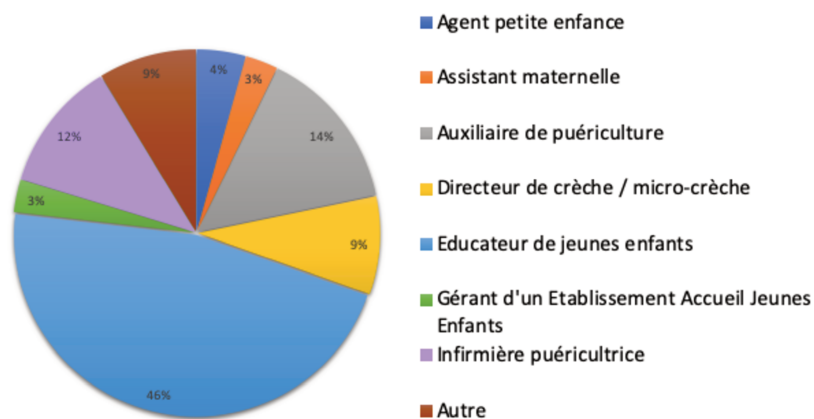


Figure 2. Profession exercée

### 1.2. Année d'obtention du diplôme

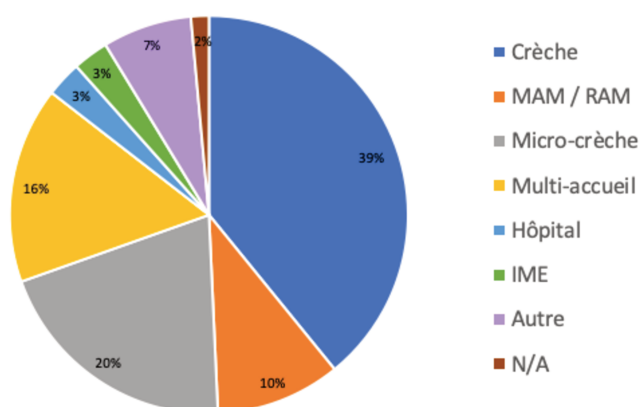
Par souci de clarté, nous avons ordonné les dates d'obtention de diplôme par tranches de 5 ans. La majorité des professionnels a été diplômé ces 15 dernières années comme nous pouvons l'observer dans le tableau 2.

**Tableau 2. Année de diplôme**

Années d'obtention par tranches	Décompte	Pourcentage
2016-2020	14	20%
2011-2015	15	22%
2006-2010	14	20%
2001-2005	12	17%
1996-2000	8	12%
1991-1995	2	3%
1986-1990	3	4%
N/A	1	1%
<b>TOTAL</b>	<b>69</b>	<b>100%</b>

### 1.3. Lieu d'exercice

Nous avons interrogé les professionnels sur la structure dans laquelle ils travaillent. 39% (N=27) d'entre eux exercent en crèche, 20% (N=14) en micro-crèche, 16% (N=11) en multi-accueil, 10% (N=7) en maison d'assistante maternelle / réseau d'assistante maternelle, 3% (N=2) en hôpital, 3% (N=2) en Institut Médico Éducatif (IME) et 7% dans une « autre » structure (Crèche et réseau d'assistante maternelle, centre d'action médico-sociale précoce et exercice libéral, dispositif inclusif d'enfants porteurs de handicap, halte-garderie et pouponnière).



**Figure 3. Lieu d'exercice**

## 2. Les troubles alimentaires pédiatriques

La seconde partie du questionnaire concerne les troubles alimentaires pédiatriques. Nous avons questionné les professionnels quant à leur connaissance de ces troubles.



## 2.1. Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques

Une très grande majorité de ces professionnels a déjà entendu parler de « Trouble Alimentaire Pédiatrique ». En effet, 90% (N=62) d'entre eux ont répondu positivement.

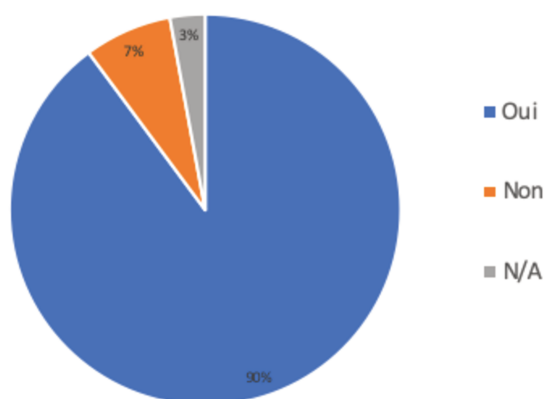


Figure 4. Terme « TAP » déjà entendu auparavant

## 2.2. Cours reçus lors de la formation initiale

Bien que la majorité des professionnels ait déjà eu connaissance de « Trouble Alimentaire Pédiatrique », seulement 32% (N=22) ont reçu des cours sur ce trouble dans leur formation initiale. A contrario, 68% (N=47) d'entre eux n'ont pas bénéficié de cours sur les TAP dans leur formation.

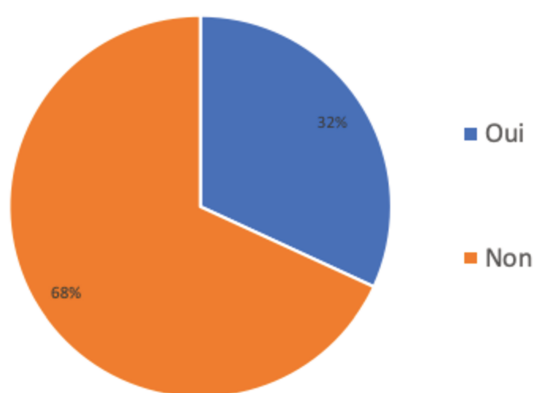
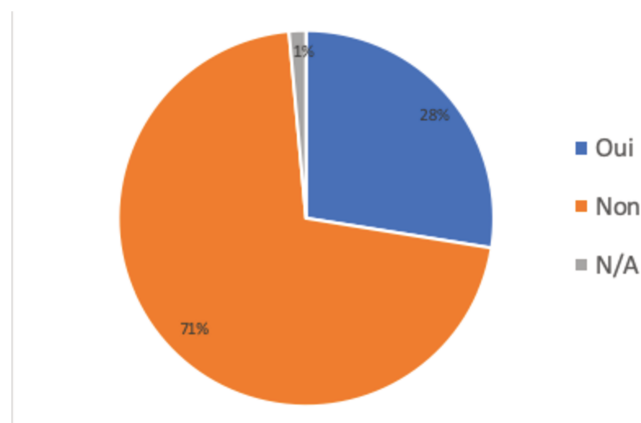


Figure 5. Cours reçus lors de la formation initiale

## 2.3. Sensibilisation sur les troubles alimentaires pédiatriques

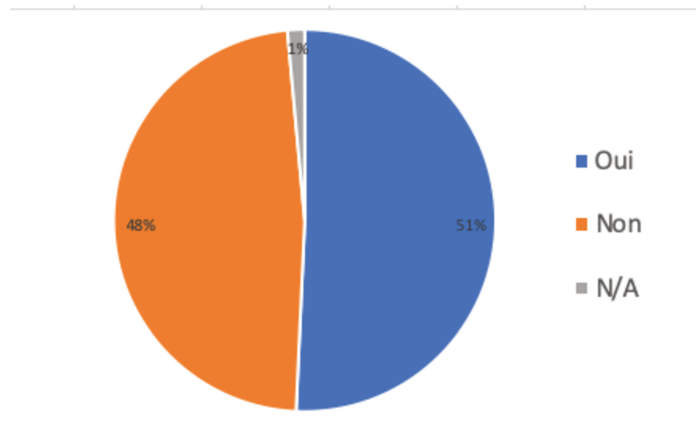
Depuis leur formation initiale, 28% (N=19) des professionnels ont été sensibilisés aux troubles alimentaires pédiatriques. La majorité, 71% (N=49), n'a pas bénéficié de sensibilisation ou de formation à ce sujet.



**Figure 6. Sensibilisation et/ou formation sur les TAP**

## **2.4. Connaissance des troubles alimentaires pédiatriques par d'autres professionnels**

D'autres professionnels peuvent partager leurs connaissances sur les troubles alimentaires pédiatriques. Ainsi 51% (N=35) des enquêtés en ont profité.



**Figure 7. Apport de connaissances sur les TAP par des professionnels**

### **2.4.1. Les professionnels source d'informations sur les troubles alimentaires pédiatriques**

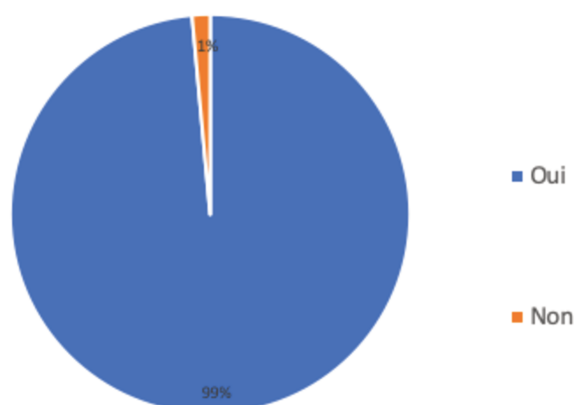
Les professionnels qui ont pu apporter des connaissances sur les troubles alimentaires pédiatriques sont détaillés ci-dessous (Tableau 3). Nous remarquons une importante représentativité des médecins, 50% (N=20), et des orthophonistes, 49% (N=17).

**Tableau 3. Professionnels apportant des connaissances sur les TAP**

Profession	Décompte	Pourcentage
Médecin	20	57%
Orthophoniste	17	49%
Psychomotricien	5	14%
Infirmier	3	9%
Psychologue	2	6%
Nutritionniste	2	6%
Diététicien	1	3%
Professionnel de la petite enfance	1	3%
Autre	1	3%

## 2.5. Désir de mieux connaître les troubles alimentaires pédiatriques

A la suite de ces questions, 99% (N=68) des professionnels de la petite enfance souhaitent mieux connaître les TAP.



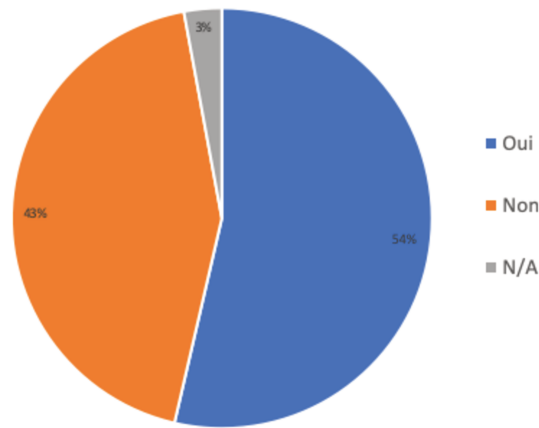
**Figure 8. Envie de mieux connaître les TAP**

## 3. Enfants porteurs de handicap en structure de la petite enfance

Ensuite, nous avons interrogé les professionnels sur l'accueil d'enfants porteurs de handicap dans leur structure et les troubles qu'ils peuvent présenter.

### 3.1. Accueil des enfants porteurs de handicap

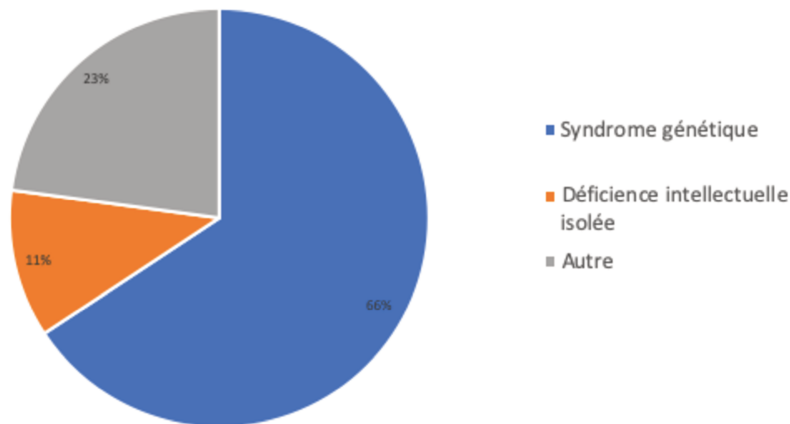
La majorité des répondants travaille dans une structure qui accueille ou a déjà accueilli des enfants porteurs de handicap. Effectivement, 54% (N=37) d'entre eux ont répondu positivement.



**Figure 9. Enfants porteurs de handicap accueillis / ayant été accueillis dans le lieu d'exercice**

### 3.1.1. Type de handicap

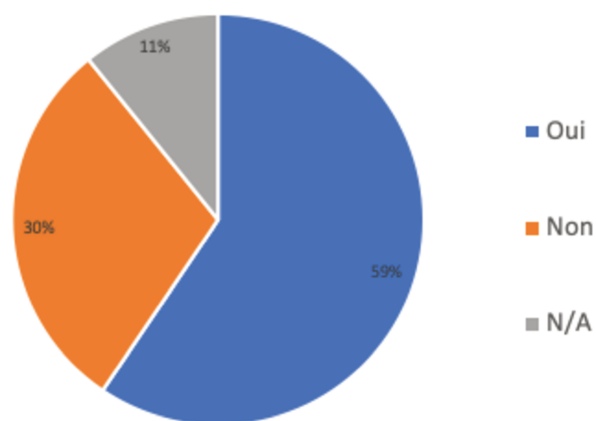
Dans un second temps, nous leur avons demandé le type de handicap dont les enfants accueillis étaient porteurs. Pour 66% (N=23), les enfants sont porteurs d'un syndrome génétique (Trisomie 21, syndrome de Prader-Willi, syndrome de Pierre Robin, syndrome d'Angelman, syndrome de Dravet, syndrome du X fragile). 11% (N=4) présentent une déficience intellectuelle isolée. 23% (N=8) ont répondu « autre », en précisant notamment : « trouble du spectre autistique », « syndrome d'alcoolisation fœtale ».



**Figure 10. Type de handicap des enfants accueillis en structure**

### 3.2. Présence de troubles alimentaires pédiatriques

Selon la majorité des professionnels, ces enfants porteurs de handicap présentent des troubles alimentaires pédiatriques associés. Effectivement, 59% (N=22) d'entre eux ont répondu positivement.



**Figure 11. Enfants porteurs de handicap accueillis en structure ayant des TAP associés**

### 3.2.1. Troubles alimentaires pédiatriques de type sensoriel

Par la suite, nous avons demandé aux professionnels s'ils observaient des difficultés alimentaires de type « sensoriel ». Leurs réponses sont synthétisées ci-dessous (Tableau 4).

**Tableau 4. Difficultés alimentaires de type sensoriel**

Difficulté de type "sensoriel"	Décompte	Pourcentage
Investissement limité de la sphère orale	11	50%
Recherche de stimulation excessive	11	50%
Grimaces, réflexes nauséux important, nausées, vomissements	16	73%
Aversions sélectives alimentaires	12	55%
Hypo-réactivité sensorielle globale et/ou orale	8	36%
Hyper-réactivité sensorielle globale et/ou orale	6	27%

### 3.2.2. Troubles alimentaires pédiatriques de type oro-moteur

Aussi, les enfants porteurs de handicap peuvent présenter des troubles alimentaires de type « oro-moteur ». Les réponses des enquêtés sont détaillées ci-dessous (Tableau 5).

**Tableau 5. Difficultés alimentaires de type oro-moteur**

Difficulté de type "oro-moteur"	Décompte	Pourcentage
Hypotonie bucco-faciale	15	68%
Hypertonie bucco-faciale	7	32%
Troubles des praxies fonctionnelles (suction, mastication)	13	59%
Fausses-routes	14	64%
Repas longs (>30mn)	11	50%
Fatigabilité	8	36%
Nourriture stockée en bouche	14	64%
Autre	2	9%

### 3.2.3. Troubles alimentaires pédiatriques de type psycho-socio-comportemental

Enfin, les professionnels ont répondu à la question quant à l'observation de difficultés d'origine psycho-socio-comportementale. Leurs réponses sont énumérées ci-dessous (Tableau 6).

**Tableau 6. Difficultés alimentaires pédiatriques de type « psycho-socio-comportemental »**

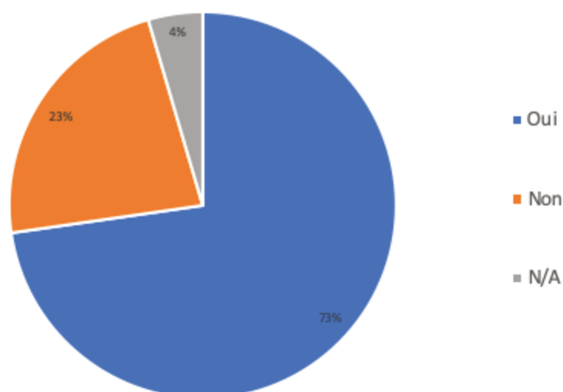
Difficulté de type "psycho-socio-comportemental"	Décompte	Pourcentage
Désintérêt pour l'alimentation	15	68%
Absence d'appétence orale	13	59%
Refus alimentaire	8	36%
Conduites d'évitement avec mise en place de défenses et stratégies	15	68%
Conflit/anxiété au cours du repas	7	32%
Peur d'avaler/ de s'étouffer	2	9%
Autre	1	5%

## 4. Difficultés rencontrées

Puis, nous avons interrogé les professionnels de la petite enfance sur les difficultés alimentaires qu'ils pouvaient rencontrer et les adaptations mises en place au quotidien.

### 4.1. Difficultés alimentaires

A la question « Si vous accueillez un enfant porteur de handicap ayant des TAP, rencontrez-vous des difficultés alimentaires lors de leur accueil ? » la majorité, 73% (N=16), a répondu positivement.



**Figure 12. Difficultés alimentaires rencontrées lors de l'accueil**

#### 4.1.1. Type de difficultés

Nous avons questionné les professionnels sur la nature des difficultés qu'ils rencontrent au quotidien. Les réponses sont recensées dans le Tableau 7. Les remarques qualitatives serviront de base lors de l'élaboration du support d'information.

**Tableau 7. Difficultés rencontrées**

Type de difficulté rencontrée	Décompte	Pourcentage
Manque de connaissance sur les TAP	7	44%
Peu de contact avec les professionnels de santé	11	69%
Manque de temps permettant un accompagnement individuel adapté	9	56%
Peu de possibilités d'un accompagnement plus individuel avec cet enfant	3	19%
Aucune difficulté	1	6%

## 4.2. Adaptations mises en place

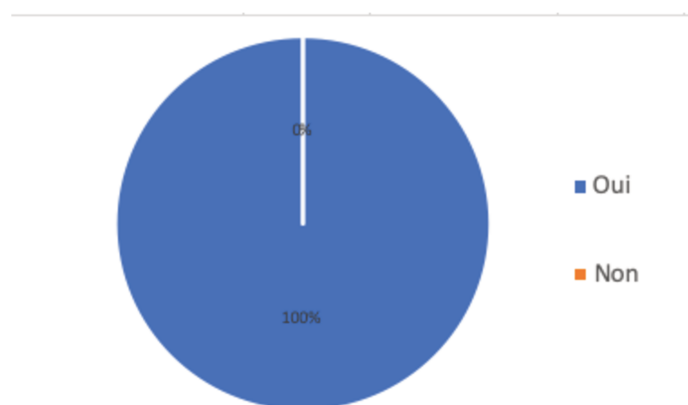
Face à ces difficultés, nous avons demandé aux professionnels s'ils mettaient en place, ou non, des adaptations. Leurs réponses se trouvent ci-dessous (Tableau 8). Autant de professionnels, 32% (N=7) répondent « adaptations individualisées et spécifiques » que « pas d'adaptation », 32% (N=7).

**Tableau 8. Adaptations lors des temps de repas**

Adaptations lors du repas	Décompte	Pourcentage
Adaptations individualisées et spécifiques	7	32%
Adaptations mises en place par un professionnel	6	27%
Pas d'adaptation	7	32%

## 5. Pertinence d'un support d'information

Suite à ces questions, les professionnels (accueillant ou non des enfants porteurs de handicap) ont répondu à la question « Pensez-vous qu'un support permettant d'informer les professionnels de la petite enfance dans l'accueil des enfants porteurs de handicap avec des TAP serait pertinent ? ». La réponse est positive à l'unanimité, 100% (N=69).



**Figure 13. Pertinence d'un support d'information**

## **6. Contenu du support d'information**

Grâce à ces résultats, nous avons pu élaborer le contenu du futur support d'information (cf Annexe 2). Celui-ci s'adressera aux professionnels de la petite enfance. Il ciblera donc les difficultés alimentaires que présentent les enfants porteurs de handicap accueillis en structure de la petite enfance. Comme nous l'avons énoncé, sa présentation se scinderait en quatre pages. La première page contiendrait le titre, les destinataires de la plaquette et une image représentative du sujet. Sur la seconde page, les questions que se posent les professionnels sur le handicap et les TAP pourront être notées. La troisième page apporterait des informations sur les TAP dans le handicap et des pistes d'accompagnement pendant les temps de repas (Environnement, installation, posture, etc.). Sur la dernière page des idées ludiques de sollicitations, hors temps de repas, pourraient être apportées (idées de jeux, chansons, etc.). Par ailleurs, en bas de la page finale, un message de rappel pourrait spécifier l'importance des liens avec les professionnels gravitant autour de l'enfant et la famille. Des images et/ou dessins pourraient compléter le support afin de le rendre plus ludique, visuel et illustré.

## **Discussion**

Le but de l'étude était d'identifier les besoins des professionnels de la petite enfance, concernant l'accompagnement des enfants porteurs de handicap ayant des difficultés alimentaires.

Dans cette quatrième partie, nous allons, tout d'abord, discuter de nos principaux résultats provenant du questionnaire. Puis, nous les confronterons aux hypothèses de départ afin d'examiner leur validité. Ensuite, nous évoquerons les critiques méthodologiques et les limites de l'étude. Enfin, nous aborderons les intérêts de l'étude, ses perspectives et ses apports pour une future pratique orthophonique.

### **1. Analyse des résultats et validation des hypothèses**

Grâce aux 69 professionnels de la petite enfance qui ont répondu, de manière complète, à notre enquête nous pouvons analyser les résultats des réponses et faire le lien avec les hypothèses émises initialement.

#### **1.1. Discussion des résultats**

##### **1.1.1. Connaissance des TAP**

90% des professionnels de la petite enfance, ayant répondu à notre enquête, semblent familiers avec ce trouble des fonctions orales. Ce pourcentage important s'explique, d'une part, par le biais d'auto-sélection (détaillé ci-après « 2.2. Diffusion du questionnaire ») lié à l'enquête auto-administrée. D'autre part, comme nous l'avons précisé dans le contexte théorique, les troubles alimentaires pédiatriques sont fréquents chez le jeune enfant ce qui occasionne leur démocratisation. Toutefois, uniquement 32% des participants ont suivi des cours sur les TAP lors de leur formation initiale. Rappelons que les professionnels sont éducateurs de jeunes enfants (46%), auxiliaires de puériculture (14%), infirmier(e)s de puériculture (12%), directeurs de crèche (9%), agents de petite enfance (4%), assistant(e)s maternel(le)s (3%), gérants d'un EAJE (3%) ou autre (9%) (Éducateur



spécialisé, étudiant CAP petite enfance, étudiant éducateurs de jeunes enfants, gestionnaire de micro-crèche, psychomotricien, responsable de multi-accueil). La majorité des participants a donc découvert les TAP lors de son parcours professionnel, qui constitue également une source d'informations. Effectivement, 71% des enquêtés n'ont pas bénéficié d'une formation spécifique, depuis leur formation initiale, sur les TAP. Nous pouvons donc penser que le lien avec les parents et les autres professionnels est un vecteur de renseignements car 51% des répondants ont eu connaissance de ces troubles par d'autres professionnels. Les professionnels de la petite enfance sont en majorité sensibilisés par les médecins (57%) et les orthophonistes (49%). Ces résultats mettent en exergue l'importance des relations entre professionnels, énoncée dans le contexte théorique.

### **1.1.2. Enfants porteurs de handicap et TAP**

Un des objectifs de notre questionnaire était d'avoir un aperçu de la fréquence d'accueil d'enfants porteurs de handicap en structure de la petite enfance. 54% des participants ont accueilli ou accueillent un enfant porteur de handicap. La démarche d'inclusion, vu dans le contexte théorique, est donc effective dans les structures de la petite enfance. Parmi les enfants porteurs de handicap accueillis par les professionnels participant à l'étude, 66% sont porteurs d'un syndrome génétique (Trisomie 21, syndrome de Prader-Willi, syndrome de Pierre Robin, syndrome d'Angelman, syndrome de Dravet, syndrome du X fragile). Ces causes génétiques sont fréquentes, notamment la Trisomie 21 avec 13 réponses sur les 23 « porteurs d'un syndrome génétique ». Effectivement, dans le contexte théorique, nous avons spécifié que la Trisomie 21 est la plus fréquente des anomalies chromosomiques. 11% des professionnels ont répondu que les enfants accueillis ont une déficience intellectuelle isolée et 23% un « autre » handicap (trouble du spectre autistique, syndrome d'alcoolisation fœtale). Ces réponses nous font constater la présence majoritaire d'enfants porteurs d'un syndrome génétique. Cependant, nous ne savons pas si les professionnels possèdent toutes les informations relatives aux antécédents médicaux des enfants et aux diagnostics posés. Des nuances pourraient alors être apportées dans certaines réponses.

La majorité (59%) de ces enfants porteurs de handicap présente des troubles alimentaires pédiatriques associés. Dans le contexte théorique, nous avons constaté que « 80% d'entre eux peuvent présenter des troubles des fonctions alimentaires » (Bandelier, 2015). Cette différence de points peut s'expliquer par l'absence de diagnostic de TAP. Ces difficultés peuvent être présentes mais non perçues par les parents et/ou les professionnels. L'enfant au moment du repas peut être considéré comme difficile, lent, refusant de manger, etc.

Ainsi, nous avons investigué les types de TAP que présentent ces enfants. Concernant les TAP de type sensoriel, les signes les plus fréquents sont : les grimaces, réflexes nauséux, nausées, vomissements, les aversions sélectives alimentaires, l'investissement limité de la sphère orale et la recherche de stimulation excessive. Ces résultats sont cohérents avec ceux évoqués dans le contexte théorique concernant la fréquente association de plusieurs signes. En effet, la plupart des participants ont sélectionné plusieurs réponses. Les signes les plus fréquents de type oro-moteur sont : l'hypotonie bucco-faciale, les fausses-routes, la nourriture stockée en bouche et les troubles des praxies fonctionnelles. L'important pourcentage de fausses-routes pose question sur les actions des professionnels lorsqu'elle survient. Effectivement, l'observation d'un signe entraînant un risque vital pour l'enfant doit pouvoir être appréhendé. Cela peut aussi être causé par le manque d'adaptation ou l'absence de détection du trouble alimentaire. Ensuite, les signes de type psycho-socio-comportemental les plus fréquents sont : le désintérêt pour l'alimentation, les conduites d'évitement avec mise en place de défenses et stratégies et l'absence d'appétence orale. Pour tous ces signes

(sensoriel, oro-moteur et psycho-socio-comportemental), nous ignorons s'ils ont été constatés sur un ou plusieurs enfant(s) ou encore le handicap qu'il présentait. Les signes considérés comme « les plus fréquents » sont, peut-être, les signes les plus visibles par les professionnels de la petite enfance.

### **1.1.3. Difficultés et adaptations mises en place**

Face à ces troubles, près de trois quarts des professionnels rencontrent des difficultés alimentaires lors des repas. Elles sont le plus fréquemment causées par : peu de contact avec les professionnels de santé, le manque de temps permettant un accompagnement individuel adapté et le manque de connaissance sur les TAP. Même si les professionnels de la petite enfance sont sensibilisés par les professionnels de santé, les contacts semblent être brefs et peu fréquents. Les relations entre professionnels sont importantes, certes, mais paraissent difficiles à mettre en place dans la réalité. Le manque de temps, comme remarqué dans le contexte théorique, constitue aussi une difficulté majeure pour les professionnels. Aussi, le manque de connaissance sur les TAP montre qu'une grande partie des enquêtés peut avoir entendu parler des TAP mais, à la fois, méconnaître ce trouble.

Pour pallier ces difficultés, nous avons interrogé les participants sur les adaptations mises en place au moment des repas. Celles qui apparaissent le plus fréquemment, avec le même pourcentage, sont : les adaptations individualisées et spécifiques et aucune adaptation. Les adaptations mises en place par un professionnel se placent juste après, avec une réponse de moins. Le constat est qu'il y a autant d'adaptations individualisées que de non adaptation parmi les réponses. Or, les enfants porteurs de handicap avec des TAP associés nécessitent des adaptations au moment des repas. Comme le précisent certains participants, il n'y a pas toujours un professionnel par enfant au moment du repas. Dans ce cas, une adaptation individualisée s'avère donc impossible. Plusieurs enquêtés précisent tout de même que des adaptations sont instaurées par des professionnels de santé et appliquées. Elles concernent l'environnement, la posture, l'installation, la texture des aliments ou encore le choix des couverts adaptés.

## **1.2. Validation des hypothèses**

Plusieurs hypothèses ont été émises au moment de l'élaboration de cette étude. Tout d'abord, les TAP ne sont pas toujours connus des professionnels de la petite enfance. Effectivement, de nombreux professionnels de la petite enfance ne connaîtraient pas le domaine de l'oralité car il est relativement récent. Au premier abord, 90% des participants ont entendu parler des TAP. Cependant, il existe une nuance entre « entendre parler » et « connaître » une notion. Cela se vérifie lorsque 44% des professionnels évoquent le manque de connaissance sur les TAP comme cause des difficultés alimentaires rencontrées. De plus, moins d'un tiers des enquêtés a suivi des cours sur les troubles alimentaires lors de sa formation initiale ou de formation continue. Cette hypothèse a donc été validée par notre questionnaire.

Notre seconde hypothèse était que les professionnels pouvaient se sentir démunis face aux TAP des enfants porteurs de handicap. Nous avons obtenu, notamment, les réponses suivantes à la question 19 intitulée « Avez-vous des remarques à ajouter ? » : « Les professionnels sont souvent désemparés face à des enfants présentant des TAP et le temps de repas devient très souvent un temps difficile à gérer... », « Cela donnerait des réponses aux professionnels de la Petite-Enfance et ça générerait sûrement moins de frustration pour l'enfant comme pour le professionnel et le parent. ». Ces

remarques qualitatives soulignent le fait que les professionnels se sentent désarçonnés face aux TAP. Aussi, les 32% des participants qui ont déclaré ne pas mettre d'adaptation en place lorsque des difficultés alimentaires apparaissent lors des repas, soutiennent cette hypothèse. Elle est donc, également, validée.

Notre troisième hypothèse concernait le souhait de bénéficier d'un support d'information ou de pistes de choses à faire au quotidien avec ces enfants. La question 14 de notre questionnaire interroge les enquêtés sur leur envie de mieux connaître les TAP chez les enfants porteurs de handicap. La réponse est positive à 99%. Même si ce pourcentage est légèrement faussé par le biais d'auto-sélection, (détaillé ci-après « 2.2. Diffusion du questionnaire »), il reflète un net désir des professionnels d'en apprendre davantage. Par ailleurs, la question 18 sur la pertinence d'un support d'informations recueille une réponse positive à 100%. Nous pouvons donc confirmer le manque d'informations à ce sujet et l'implication des professionnels de la petite enfance pour s'informer. Cela valide ainsi notre dernière hypothèse.

## **2. Critiques méthodologiques**

Malgré la validation des hypothèses émises, nous pouvons relever plusieurs critiques relatives à la méthodologie de l'étude.

### **2.1. Construction du questionnaire**

Concernant l'élaboration du questionnaire, rappelons qu'il comporte vingt questions dont neuf fermées, huit mixtes et trois ouvertes. Les questions ouvertes sont plus difficiles à exploiter car les informations recueillies peuvent être abstraites. C'est pourquoi, nous avons décidé d'en limiter le nombre. Elles nécessitent d'être codées a posteriori ce qui peut engendrer un « effet d'enquêteur » (Parizot, 2012). En effet quand l'enquêteur traduit la réponse en plusieurs mots cela peut refléter sa façon de penser, de s'exprimer et non celle du participant. Les questions mixtes, quant à elles, tendent à provoquer un effet d'ancrage. Les propositions situées en premier seraient davantage sélectionnées par les enquêtés. Ainsi, le questionnaire comporte une majorité de questions fermées. Elles présentent de multiples avantages, simplifient l'analyse des données et sont bénéfiques pour la vérification d'une théorie (De singly, 2012). Néanmoins, elles peuvent causer un « biais d'acquiescement » (Parizot, 2012) : l'enquêté répond davantage de manière affirmative que négative. Aussi, les questions filtrées auraient pu être réduites car elles diminuent le taux de réponse. Effectivement, elles concernent seulement un sous-échantillon de la population. Nous aurions également pu rendre obligatoires plus de questions, une seule l'était, afin de limiter les réponses incomplètes. Ces biais expliquent, en partie, l'obtention de 68 réponses incomplètes parmi les 137 réponses récoltées. Le nombre total de questions, pourtant restreint, a probablement découragé plusieurs participants.

Par ailleurs, il aurait été judicieux de distinguer les professionnels accueillant des enfants porteurs de handicap de ceux qui en ont accueillis. La question 8 de notre questionnaire aurait pu être scindée en deux interrogations (« La structure dans laquelle vous exercez accueille-t-elle... ? » ou « La structure dans laquelle vous exercez a-t-elle déjà accueilli... ? »). Les questions rétrospectives sont « soumises à d'éventuels biais de mémoire » (Parizot, 2012) car les participants ont oublié certains faits. Par conséquent, les réponses liées aux anciens événements auraient été analysées avec précaution.

Quant à la formulation, nous avons veillé à rédiger les textes introductifs et les questions en respectant les niveaux syntaxique, social et éthique (Abrial et Tournier, 2011). Toutefois, la question 6 « Depuis votre formation initiale, avez-vous été sensibilisé(e) ou formé(e) sur les troubles alimentaires pédiatriques ? » comporte deux termes à l'acception différente. Il aurait été judicieux d'en faire deux questions distinctes afin de différencier les sensibilisations, lors d'une intervention ponctuelle, d'une véritable formation plus complète. Ainsi, notre questionnaire étant auto-administré, cela suppose que les enquêtés « puissent lire et comprendre les consignes » (Fenneteau, 2015) car il n'y a pas d'enquêteur présent pour répondre aux éventuelles incompréhensions. Le degré de précision de certaines réponses est donc à analyser avec vigilance.

## **2.2. Diffusion du questionnaire**

Le questionnaire informatisé a donc été diffusé par le biais du logiciel LimeSurvey (<https://www.limesurvey.org/fr/>). Même si l'enquête auto-administrée présente de nombreux avantages, quelques limites apparaissent. Selon Parizot (2012), le taux de réponse à un questionnaire informatisé est souvent faible car la participation dépend de la motivation de l'enquêté. Cela peut induire un biais d'auto-sélection dû à la participation libre en cliquant sur le lien du questionnaire. Ainsi, un grand nombre de professionnels se sentant concernés ou ayant connaissance des troubles alimentaires pédiatriques ont pu participer. Ce biais peut expliquer que 90% des enquêtés aient répondu « oui » à la question « Avez-vous déjà entendu parler de TAP ? ». De plus, les conditions de passation ne peuvent pas être contrôlées car le questionnaire est rempli à distance, le participant est seul devant son ordinateur.

Le lien du formulaire a été partagé sur deux groupes Facebook : l'un d'entre eux regroupe des éducateurs de jeunes enfants et l'autre des professionnels de la petite enfance. Cela explique le pourcentage important d'éducateurs de jeunes enfants parmi les professionnels ayant répondu à l'enquête. Ce mode de diffusion exclut les professionnels n'ayant pas Facebook et peut expliquer que plus de la majorité des répondants a été diplômé ces quinze dernières années. En parallèle, le lien a également été partagé par mail à des structures de la petite enfance du département du Nord et à un réseau régional (Hauts-de-France) des structures petite enfance et parentalité. Cela ne nous permet pas d'obtenir une bonne représentativité géographique, au niveau national. En effet, faute de temps, toutes les structures de la petite enfance de France n'ont pas été listées dans le tableau préalable au mail.

## **2.3. Collecte et analyse des résultats**

Lors de la collecte des résultats, nous avons conservé les 69 réponses complètes pour l'analyse. D'après les règles statistiques, ce nombre n'est pas significativement représentatif. Tout d'abord, la sélection des participants constitue un biais. L'échantillon n'a pas été sélectionné par tirage au sort. Pourtant cette procédure est recommandée afin d'établir un échantillon représentatif. En outre, la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques a recensé 425400 assistant(e)s maternel(le)s agréé(e)s en France en 2016. Or le taux d'assistant(e)s maternel(le)s ayant participé à l'étude représente seulement 0,0005% de la profession en France, soit une part minime de l'ensemble de cette population. De plus Parizot (2012) précise qu'il est, en théorie, incorrect de calculer des pourcentages sur une totalité inférieure à 100 participants. Néanmoins, nous avons choisi

de le faire pour notre analyse car Ghiglione (1998) stipule qu'il est rare de travailler avec un échantillon représentatif et que le but d'une étude est de répondre aux objectifs de celle-ci.

### **3. Limites de l'étude**

Au-delà des biais méthodologiques, nous avons rencontré quelques écueils durant notre travail. Lors des recherches pour le contexte théorique, l'élaboration du questionnaire ou encore pour le contenu du support d'information, nous avons fait face à des différences de terminologie. Le terme « trouble alimentaire pédiatrique » dispose de multiples définitions dans la littérature et il n'existe pas de consensus à son sujet. Il n'est donc pas évident de vulgariser ou d'informer à propos d'une notion qui n'est pas harmonisée, surtout lorsqu'on veille à conserver l'exactitude des éléments transmis.

En outre, nous avons constaté le manque d'études concernant l'orthophonie et le milieu de la petite enfance. Il était encore plus ardu de trouver des travaux sur les enfants porteurs de handicap et les TAP dans le monde de la petite enfance. Les études existantes concernaient le handicap et l'accueil en milieu scolaire. Pourtant, dès le plus jeune âge, les enfants peuvent être amenés à consulter un(e) orthophoniste. Différents participants nous ont stipulé qu'il existe un lien entre les professionnels de la petite enfance et les orthophonistes prenant en charge des enfants porteurs de handicap. Nous avons mis en évidence la volonté dont les enquêtés témoignent et l'importance de la demande à ce sujet.

Notre questionnaire et le support d'information, qui sera réalisé, sont à destination des professionnels de la petite enfance. Néanmoins, comme nous l'avons énoncé dans notre contexte théorique, la relation triangulaire parents-enfants-professionnels est essentielle pour tous les acteurs de la relation. Ainsi, certains professionnels l'ont précisé, un volet concernant le lien avec les parents aurait été approprié dans le but d'un travail commun cohérent avec l'enfant. Malheureusement, faute de temps et dans un souci de réalisation du but de l'étude, nous nous sommes consacrés aux professionnels de la petite enfance.

### **4. Intérêts et perspectives de l'étude**

Cette étude présente de nombreux intérêts et offre plusieurs perspectives.

#### **4.1. Intérêts de l'étude**

Le but de ce mémoire était d'identifier les besoins des professionnels de la petite enfance, concernant l'accompagnement des enfants porteurs de handicap ayant des difficultés alimentaires. Grâce au questionnaire et à la participation des enquêtés nous avons pu mettre en avant la connaissance des TAP par les professionnels, leur perception des TAP chez les enfants porteurs de handicap, les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés et les adaptations qu'ils peuvent alors mettre en place. Cela nous permet d'identifier de manière plus claire leur demande et d'établir un premier contact avec eux. En effet, cette étude contribue à renforcer l'importance de la pluridisciplinarité en orthophonie. Mais aussi, l'interdisciplinarité entre orthophonistes et professionnels de petite enfance. Le travail en collaboration de personnes exerçant différentes disciplines permet d'enrichir ses propres connaissances (Rege Colet, 1993).

Par ailleurs, notre travail constitue un apport dans le champ des troubles alimentaires chez les enfants porteurs de handicap accueillis en structure petite enfance. Comme nous l'avons précisé, il existe peu d'études à ce sujet. Une poursuite de ce mémoire est prévue, ce qui permettra d'aboutir le travail initié et de renforcer ce lien entre orthophonie et milieu de la petite enfance.

L'aboutissement général de cette étude, dont nous réalisons la première partie, est la création d'un support d'information. Dans un premier temps nous avons pu obtenir des résultats et quantifier des informations données par les participants. Cela nous a permis de faire un lien avec la littérature existante sur les TAP et les enfants porteurs de handicap. Ces recherches forment un contenu et une trame pour le support d'information qui sera réalisé. Les professionnels de la petite enfance pourront bénéficier d'un outil avec des indications pratiques et ciblées afin qu'ils se sentent moins démunis lors de l'accompagnement de ces enfants. C'est donc un intérêt majeur d'essayer de répondre à des besoins de professionnels, dans l'espoir de favoriser leur bien-être, celui des enfants et des parents.

Finalement, la validation de nos trois hypothèses de départ confirme l'utilité de cette étude. Les postulats émis suite à nos recherches dans la littérature, sont corroborés par les déclarations des professionnels. Cela constitue un intérêt majeur de notre mémoire.

## **4.2. Perspectives de l'étude**

Comme nous l'avons évoqué, notre étude sera poursuivie l'année prochaine. Elle permettra l'élaboration du support d'information. En effet, il pourra être construit en s'appuyant sur les résultats du questionnaire et la conception du contenu. Le support pourra être testé auprès de la population, suivant la forme qu'il prendra. Puis, sa diffusion pourra avoir lieu.

Avant de le finaliser, des entretiens auprès de professionnels de la petite enfance pourraient être menés. Cela viendrait compléter les données issues du questionnaire. Les entretiens permettent d'obtenir des informations autres que celles obtenues en réponse aux questions prévues. Parizot (2012) ajoute qu'une étude par questionnaire peut être complétée par d'autres outils, notamment qualitatifs.

D'autre part, comme nous l'avons cité, l'absence d'un volet concernant les parents et l'accompagnement parental a été souligné par les enquêtés. Des questions pourraient appréhender ces relations parents-professionnels et repérer les besoins des professionnels à ce sujet.

## **4.3. Intérêts pour la pratique orthophonique**

Les recherches effectuées pour ce mémoire ont été bénéfiques, car elles nous ont permis d'accroître nos connaissances dans divers domaines ; les troubles alimentaires pédiatriques, le handicap, la notion d'inclusion en structure de la petite enfance. La lecture d'articles vient, en complément de la formation, ouvrir notre esprit sur les études réalisées dans ces domaines.

Aussi ce projet, autour de l'interdisciplinarité, nous pousse à l'appliquer dans notre futur exercice. Que ce soit en secteur libéral ou en structure, la notion de partenariat est primordiale en orthophonie. L'apport du savoir de chaque professionnel à propos des compétences de l'enfant favorise son épanouissement. Il nous semble essentiel de réaliser des transmissions écrites et/ou orales nécessaires pour les autres professionnels, tout en respectant le secret médical.

Enfin, l'importance de l'inclusion est un sujet de plus en plus présent dans notre société. La notion de « mixité » entre enfants porteurs de handicap et enfants sans handicap est prouvée comme

bénéfique pour tous. Les orthophonistes ont leur rôle à jouer afin de mener à bien cette inclusion, en structure de la petite enfance notamment.

## **Conclusion**

L'objectif de notre étude était d'identifier les besoins des professionnels de la petite enfance concernant l'accompagnement des enfants porteurs de handicap ayant des difficultés alimentaires. En effet, ils semblaient disposer de peu d'informations à ce sujet. Ainsi, nous souhaitions déceler leur envie de bénéficier d'un support d'information contenant des pistes de choses à faire au quotidien. Notre travail constituait donc un préalable indispensable à la construction de ce support.

Afin d'interroger les professionnels de la petite enfance nous avons conçu un questionnaire informatisé. Les questions concernaient la connaissance des TAP par les professionnels, l'accueil d'enfants porteurs de handicap, les TAP associés au handicap et, enfin, les difficultés rencontrées au quotidien et les adaptations mises en place. Même si notre étude comportait quelques biais méthodologiques, l'analyse des réponses a permis de valider nos hypothèses de départ. Effectivement, les TAP ne sont pas toujours connus des professionnels de la petite enfance. Ils se sentent alors démunis face aux TAP des enfants porteurs de handicap et souhaiteraient, donc, bénéficier d'un support d'information.

Toutes les données, qualitatives et quantitatives, issues du questionnaire nous ont apporté des indications sur l'accueil des enfants porteurs de handicap avec des TAP associés en structure de la petite enfance. Grâce à ces renseignements, nous avons pu cibler de manière pertinente le contenu du support d'information. Nous avons pu établir un modèle de ce que contiendra le support. Celui-ci sera construit et finalisé l'année prochaine dans le cadre de la poursuite de notre étude.

## Bibliographie

- Abadie, V. (2004). Troubles de l'oralité du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*, 220, 55-68.
- Abrial, S. et Tournier, V. (2011). Construire un questionnaire. Dans P. Bréchon (dir.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (p. 145-164). Grenoble, France : Pug.
- Arnulf, Y. (2014). Accueillir les jeunes enfants handicapés en milieu ordinaire. Un projet sur la ville de Nice. In S. Rayna, C. Bouve, & P. Moisset, *Un curriculum pour un accueil de qualité de la petite enfance* (p. 315).
- Bandelier, E. (2015). *Les troubles des fonctions alimentaires chez le nourrisson et le jeune enfant : Pistes de prise en charge* (Ortho Edition).
- Barbier, I. (2004). Les troubles de l'oralité du tout-petit et le rôle de l'accompagnement parental. *Rééducation orthophonique*, 220, 139-153.
- Bedoin, D., & Janner-Raimondi, M. (2016). *Petite enfance et handicap*. Fontaine, France : Presses universitaires de Grenoble.
- Ben Soussan, P. (2016). *Bébé dans sa famille et ses différents lieux d'accueil et de soins*.
- Bouve, C. (2007). Accueil des enfants handicapés : des approches diversifiées. *Quel accueil demain pour la petite enfance ?*, 127-134. Repéré à <https://www.cairn.info/quel-accueil-demain-pour-la-petite-enfance--9782749207964-page-127.htm>
- Bozonnet, J.-P. et Gonthier, F. (2011). Exploiter les données : du codage au tableau statistique. Dans P. Bréchon (dir.), *Enquêtes qualitatives, enquêtes quantitatives* (p.165-186). Grenoble, France : Pug.
- Décret n°2000-762 du 1 août 2000 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans et modifiant le code de la santé publique. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000218271>
- Décret n°2010-613 du 7 juin 2010 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de six ans. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000022318092&categorieLien=id>
- Définition, historique et enjeux. (2010). In *Santé Social. Vivre et grandir polyhandicapé* (p. 13-28).
- De Singly, F. (2012). *Le questionnaire : L'enquête et ses méthodes (3<sup>e</sup> édition)*. Paris, France : Armand Colin.
- Dessain-Gelinet, K. (2004). Prise en charge précoce et suivi des difficultés de déglutition chez les enfants Prader-Willi. *Rééducation orthophonique*, 220, 165-169.
- Fenneteau, H. (2015). *Enquête : entretien et questionnaire*. Paris, France : Dunod.
- Ghiglione, R. et Matalon, B. (1998). *Les enquêtes sociologiques*. Paris, France : Armand Colin.



- Gordon-Pomares, C. (2004). La neurobiologie des troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation orthophonique*, 220, 15-23.
- Guicher, S. (2017). *Devenir compagnon thérapeutique en crèche*. Toulouse, France : Ed. Erès.
- Herrou, C. (2012). Pour un accueil ordinaire des enfants extra- ordinaires, dans les établissements destinés aux jeunes enfants. *le Carnet PSY*, 5.
- INSERM, 2004, *Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise collective Inserm*, Éditions INSERM.
- Leblanc, V., Bellaïche, M. et al. (2015). Troubles de l'oralité alimentaire : tous les sens à l'appel. *Les entretiens de pédiatrie et puériculture 2015*, 3-7.
- Leblanc, V., Bourgeois, C., Hardy E., Lecoufle, A. et Ruffier, M. (2012). Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant. Repéré à [http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee\\_oralite.pdf](http://pontt.net/wp-content/uploads/2014/02/boite-a-idee_oralite.pdf)
- Le Métayer M. Étude sur les aptitudes cérébro-motrices bucco-linguales innées. Motricité cérébrale 1986 ,7,1-9
- Lecoufle, A., Leseq-Lambre, E., et Maiffret, C. (2019). *Les troubles de l'oralité alimentaire : comprendre et accompagner au quotidien*. Repéré à <https://www.parlonsen.org/images/oralite.pdf>
- Leseq-Lambre, E. (2019). Sensibilisation des professionnels de santé aux troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation orthophonique*.
- Levasseur, E. (2017). Prise en charge précoce des difficultés alimentaires chez l'enfant dit « tout-venant » ou « vulnérable ». In : Congrès scientifique de la Fédération Nationale des Orthophonistes (2017 ; Strasbourg). Les oralités. (p.151-170). Isbergues : Ortho Edition.
- Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées. Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976>
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). Repéré à <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>
- Mellul, N. et Thibault, C. (2004). L'éducation orale précoce. *Rééducation orthophonique*, 220, 113-123.
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept Evolution in Sensory Integration: A Proposed Nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135-140.
- Mony, M. (2007). Vers une reconnaissance des diversités. *Quel accueil pour la petite enfance ?*, 121-127. Repéré à <https://www.cairn.info/quel-accueil-demain-pour-la-petite-enfance--9782749207964-page-121.htm>
- Parizot, I. (2012). 5 – L'enquête par questionnaire. Dans : Serge Paugam éd., *L'enquête sociologique* (pp. 93-113). Paris cedex 14, France: Presses Universitaires de France.
- Plaisance, E., Bouve, C., & Schneider, C. (2006). Petite enfance et handicap [Quelles réponses aux

besoins d'accueil ?]: Quelles réponses aux besoins d'accueil ? *Recherches et Prévisions*, 84(1), 53-66.

Puech, M. et Vergeau, D. (2004). Dysoralité : du refus à l'envie. *Rééducation orthophonique*, 220, 123-139.

Rasse, M. et Vamos, J. (2006). Introduction : la crèche, quels défis ?. *Bébé, où crèches-tu ?*, 13-20.  
Repéré à <https://www.cairn.info/revue-spirale-2006-2-page-13.htm>

Rege Colet, N. (1993). Pluridisciplinarité, interdisciplinarité, transdisciplinarité, quelles perspectives en éducation ? *Cahiers de la Section des Sciences de l'Éducation : Pratiques et Théories*, 71, 21-22 .

Senez C. (2015) *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*, De Boeck, Solal.

Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (Elsevier-Masson).

Turck, D., Dupont, C., Vidailhet, M., Bocquet, A., Briend, A., Chouraqui, J.-P., ... Simeoni, U. (2015). Diversification alimentaire : évolution des concepts et recommandations. *Archives de Pédiatrie*, 22(5), 457-460.

URPS orthophonistes HDF, et Parlons-en (2017). Les troubles de l'oralité alimentaire : prévention, dépistage et prise en soin. Repéré à <http://www.declic.ph/upload/arbre/URPS-orthophonistes-brochure-troubles-oralite-alimentaire.pdf>

URPS orthophonistes HDF, URPS chirurgiens-dentistes HDF, et Geray, E. (2019). Repérage et accompagnement des troubles alimentaires pédiatriques. Repéré à <https://urpscd-hdf.fr/wp-content/uploads/2020/02/Fiche-Liaison-158-x-220-mm-04.pdf>

### **Sites Internet consultés :**

<http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques> [consulté le 05/04/2020]. Recherche sur le nombre d'assistant(e)s maternel(le)s agréé(e)s exerçant en France en 2016.

## **Liste des annexes**

**Annexe n°1 : Questionnaire diffusé auprès des professionnels de la petite enfance**

**Annexe n°2 : Contenu du support d'information**

**Annexe n°3 : Récépissé Déclaration de conformité**