

**Institut Limousin de FORMation
aux MÉtiers de la Réadaptation
Orthophonie**

**Évaluation des connaissances des professionnels de la petite
enfance sur les fentes oro-faciales**

Mémoire présenté et soutenu par

Zoé Frange

En juin 2020

Mémoire dirigé par

Caroline Casas

Orthophoniste

Membres du jury

Mme Eulalie Emeriau, Orthophoniste

Mme Audrey Pépin Boutin, Orthophoniste

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement toutes les personnes ayant participé à ce mémoire.

Tout d'abord, j'adresse mes remerciements à ma directrice de mémoire, Madame Caroline CASAS, orthophoniste, qui a su me motiver, me soutenir et m'accorder une part importante de son temps. Grâce à ses précieux conseils, je suis arrivée au bout de ce projet. Merci à vous pour votre gentillesse et votre bienveillance.

Je souhaite également remercier Madame Audrey PÉPIN-BOUTIN, directrice de la coordination des mémoires et orthophoniste, pour le temps qu'elle nous a accordé tout au long de notre travail et pour sa disponibilité. Merci pour vos conseils et vos apports méthodologiques.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'ILFOMER, Madame THIBAUT, responsable pédagogique de la filière orthophonie, Madame ELIE-DESCHAMPS, maître de conférence, Madame RAYNAUD, directrice des études du niveau Master, Madame VINCENT, directrice du recrutement et des évaluations, Madame BERNARD, directrice du niveau Licence. J'adresse un remerciement tout particulier à Madame Émilie BERNARD qui a su remettre de l'ordre dans mes idées lorsque je ne savais plus où aller. Je tiens à remercier également plus particulièrement Madame Isabelle VINCENT qui m'a rassurée par sa présence constante durant cette période particulière et son dévouement pour faciliter la vie des étudiants tout en leur apportant les connaissances nécessaires pour leur future vie professionnelle. Un grand merci également à Madame Agnès THIBAUT qui a été présente au cours de ces 5 années, et qui a su soutenir ses étudiants en trouvant toujours des solutions à leurs problèmes. Merci à vous toutes pour votre engagement auprès de nous.

Je tiens à remercier l'équipe administrative de l'ILFOMER pour son travail tout au long de l'année nous permettant d'assister aux cours et aux stages dans les meilleures conditions possibles. Merci à vous Madame CUBAUT, responsable des services administratifs et financiers, responsable des ressources humaines et assistante de prévention, Madame LACOUCHIE, adjointe à la direction administrative, gestion scolarité inscriptions/ bourses et examens, finance, Madame DURAND, responsable ressources humaines, assistante scolarité passerelles et examens, événementiel, Madame BONNEAU, assistante administrative scolarité stages et examens. Merci à vous toutes de nous permettre de réaliser nos études dans les meilleures conditions.

Merci à ma pré-lectrice, Madame Anne LAMOTHE-CORNELOUP, orthophoniste, pour le temps qu'elle a eu la gentillesse de m'accorder ainsi que pour l'œil expert qu'elle a posé sur mon travail. Son avis sur mon mémoire m'a fait très plaisir.

Un grand merci à tous les professionnels de la petite enfance ayant accepté de répondre à mon enquête. Merci d'avoir rendu ce mémoire possible et merci du temps que vous m'avez accordé à travers ces réponses.

Je remercie également Monsieur Olivier PROT, chargé d'enseignements, d'avoir pris du temps pour m'aider au traitement statistique de ce mémoire. Merci pour votre patience et votre bienveillance.

Un énorme merci à toute la promotion 2015-2020 (ou promo de l'ambiance) qui m'aura permis de passer 5 belles années. Merci à toutes (et à Marvin) pour votre bonne humeur, vos boulettes, votre motivation, merci pour tout.

Merci à ma famille pour son soutien et sa motivation au cours de toutes ces années mais particulièrement la dernière. Les week-ends auprès de vous m'ont permis de revenir avec le sourire. Merci à mes parents pour leur amour et pour m'avoir permis de réaliser ces études. Merci particulièrement à mon papa pour son intérêt pour mon mémoire, ses conseils et ses relectures. Merci également à ma petite sœur, Loli, d'avoir été là lorsque ça n'allait pas, de m'avoir écoutée et motivée. Merci à ma maman qui réussit toujours à me rassurer et me calmer pour repartir plus motivée. Merci à mes beaux-parents, Caroline, pour son regard sur mes formulations et Aurélien, pour sa bonne humeur et sa capacité à relativiser. Enfin, un grand merci à mon petit frère, Timéo et à ma « mini » sœur, Bertille, pour me permettre de penser à autre chose et pour poser ce regard d'enfant sur ma vie.

Merci à Ludwig de m'avoir soutenue pendant cette année difficile, d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir apporté toute l'affection dont j'avais besoin au quotidien.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du Préfet de région les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et sous l'autorité du Ministre chargé des sports les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussignée Zoé Frange,

**atteste avoir pris connaissance de la charte anti plagiat élaborée par la DRDJSCS NA
– site de Limoges et de m'y être conformée.**

**Et certifie que le mémoire/ dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il
ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.**

Fait à Limoges, Le mardi 31 mars 2020

Suivi de la signature.

Zoé FRANGE

Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour siens. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté(e) ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire Certificat de Capacité d'Orthophonie

Session de juin 2020

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussignée(e) Zoé Frange

Étudiante de 5ème année

Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de mémoire.

Fait à : Limoges

Le : mardi 31 mars 2020

Signature de l'étudiante

Zoé FRANGE

Glossaire

PMI : Protection Maternelle et Infantile

RAM : Relais Assistantes Maternelles

Table des matières

| | |
|---|----|
| Introduction..... | 16 |
| Partie théorique | 17 |
| 1. Les fentes oro-faciales | 17 |
| 1.1. Généralités..... | 17 |
| 1.2. Anatomie/ Physiologie | 17 |
| 1.2.1. Développement normal de la face | 17 |
| 1.2.2. Formation des fentes | 18 |
| 1.2.3. Différents types de fentes | 18 |
| 1.2.3.1. Fentes du palais primaire..... | 18 |
| 1.2.3.2. Fentes du palais secondaire | 19 |
| 1.3. Syndromes associant une fente oro-faciale..... | 19 |
| 1.3.1. Syndrome de Pierre Robin..... | 19 |
| 1.3.2. Syndrome de délétion 22q11.2 (Syndrome de Di George)..... | 20 |
| 1.3.3. Syndrome de Franceschetti (dysostose mandibulofaciale) | 20 |
| 1.3.4. Syndrome de Van der Woude | 20 |
| 1.3.5. Syndrome CHARGE | 20 |
| 1.4. Conséquences | 20 |
| 1.4.1. Conséquences anatomiques et fonctionnelles pour l'enfant..... | 20 |
| 1.4.1.1. Conséquences sur l'alimentation | 21 |
| 1.4.1.2. Conséquences sur la respiration | 21 |
| 1.4.1.3. Conséquences sur le langage..... | 21 |
| 1.4.1.4. Conséquences sur l'audition | 22 |
| 1.4.1.5. Conséquences sur la dentition..... | 22 |
| 1.4.1.6. Conséquences sur le développement sensori-moteur | 22 |
| 1.4.2. Conséquences psychologiques | 23 |
| 1.4.2.1. Conséquences psychologiques pour les parents | 23 |
| 1.4.2.2. Conséquences psychologiques pour les enfants | 23 |
| 1.5. Prise en soin | 23 |
| 1.5.1. Diagnostic..... | 23 |
| 1.5.2. Traitements : opérations chirurgicales..... | 24 |
| 1.5.2.1. Chéiloplastie | 24 |
| 1.5.2.2. Véloplastie | 24 |
| 1.5.2.3. Urano-staphylorrhaphie..... | 25 |
| 1.5.2.4. Chirurgie esthétique | 25 |
| 1.5.3. Prise en charge pluridisciplinaire | 25 |
| 1.5.3.1. Maternité..... | 25 |
| 1.5.3.2. Chirurgien | 25 |
| 1.5.3.3. Orthophoniste | 26 |
| 1.5.3.4. Orthodontiste | 26 |
| 1.5.3.5. Pédiatre | 26 |
| 1.5.3.6. Professionnels de la petite enfance | 27 |
| 2. Les différents modes de garde de la petite enfance : accueil et prise en charge..... | 27 |
| 2.1. Importance d'un mode de garde extérieur à la famille..... | 27 |
| 2.1.1. Les différents modes d'accueil | 27 |
| 2.1.1.1. Les crèches | 28 |

| | |
|--|----|
| 2.1.1.2. Les assistantes maternelles | 29 |
| 2.1.2. Impact du mode de garde sur le développement de l'enfant | 29 |
| 2.2. Accueil d'un enfant différent | 30 |
| 2.2.1. Enjeu de santé publique | 30 |
| 2.2.2. Accueil possible avec des adaptations | 31 |
| 2.2.3. Difficultés rencontrées par les parents pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant..... | 31 |
| Problématique et hypothèse | 32 |
| 1. Problématique..... | 32 |
| 2. Hypothèses..... | 33 |
| 2.1. Hypothèse générale 1 | 33 |
| 2.2. Hypothèses opérationnelles 1 a b c | 33 |
| 2.3. Hypothèse générale 2..... | 34 |
| 2.4. Hypothèses opérationnelles 2 a b | 34 |
| Protocole expérimental | 35 |
| 1. Population d'expérimentation | 35 |
| 1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion | 35 |
| 1.2. Mode de recrutement..... | 35 |
| 2. Type d'étude choisi..... | 36 |
| 3. Matériel pour l'expérimentation | 36 |
| 3.1. Objectifs du questionnaire | 36 |
| 3.2. Méthodologie de la construction du questionnaire..... | 36 |
| 3.3. Contenu du questionnaire | 37 |
| 4. Protocole expérimental..... | 38 |
| 5. Recueil et traitement des données..... | 39 |
| 5.1. Recueil des données | 39 |
| 5.2. Traitement des données | 39 |
| Présentation des résultats..... | 41 |
| 1. Résultats principaux | 41 |
| 1.1. Connaissances des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales..... | 41 |
| 1.2. Accès à l'information au sujet des fentes oro-faciales..... | 46 |
| 1.3. L'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales..... | 48 |
| 1.4. Ressenti des professionnels de la petite enfance par rapport à l'accueil d'enfants porteurs de fentes oro-faciales | 50 |
| 2. Résultats secondaires | 51 |
| 2.1. Expérience et avis personnel des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales..... | 51 |
| 2.2. Lieu de travail des professionnels de la petite enfance et adaptations pour un enfant porteur de fente oro-faciale..... | 53 |
| 2.3. Intérêt des professionnels de la petite enfance pour le questionnaire présenté | 54 |
| Discussion des résultats | 56 |
| 1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats | 56 |
| 1.1. Hypothèse générale 1..... | 56 |
| 1.1.1. Hypothèse opérationnelle 1 a | 56 |
| 1.1.2. Hypothèse opérationnelle 1 b | 56 |
| 1.1.3. Hypothèse opérationnelle 1 c | 57 |
| 1.1.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 1 | 57 |

| | |
|---|----|
| 1.2. Hypothèse générale 2..... | 58 |
| 1.2.1. Hypothèse opérationnelle 2 a | 58 |
| 1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2 b | 58 |
| 1.2.3. Synthèse concernant l'hypothèse générale 2 | 59 |
| 2. Biais méthodologiques et limites de l'étude | 59 |
| 2.1. Limites liées à l'échantillon | 59 |
| 2.2. Biais liés au protocole..... | 60 |
| 2.3. Biais liés au matériel..... | 60 |
| 2.4. Biais liés au traitement des données..... | 61 |
| 3. Perspectives | 61 |
| 3.1. Un besoin de formation ou d'informations des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales..... | 61 |
| 3.2. Une information centralisée et plus facile d'accès | 62 |
| 3.3. Une action à mener auprès des parents | 62 |
| 3.4. Impact du stress de l'adulte sur le développement de l'enfant..... | 63 |
| 3.5. Intégration des enfants porteurs de fentes oro-faciales dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle | 63 |
| 3.6. Intégration des enfants porteurs de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle | 64 |
| Conclusion..... | 65 |
| Références bibliographiques | 66 |
| Annexes..... | 72 |

Table des illustrations

| | |
|--|----|
| Figure 1 : Test de proportionnalité (exemple)..... | 40 |
| Figure 2 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Quelle est votre profession ? »..... | 41 |
| Figure 3 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Où travaillez-vous ? » | 41 |
| Figure 4 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ? » (p-value = 0,01451) | 42 |
| Figure 5 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ? » (p-value = 3,203e-07) | 42 |
| Figure 6 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ? » (p-value = 0,00387) | 42 |
| Figure 7 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes lors des repas. » (p-value = 5,623e-12)..... | 43 |
| Figure 8 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas. » (p-value = 1,16e-10)..... | 44 |
| Figure 9 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson porteur de fente oro-faciale. » (p-value = 2,617e-11) | 45 |
| Figure 10 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ? » (p-value = 8,812e-06) | 45 |
| Figure 11 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Quand peut-on détecter une fente oro-faciale ? » | 45 |
| Figure 12 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Selon vous, quelle(s) prise(s) en charge est (sont) nécessaire(s) pour un enfant porteur de fente ? » | 46 |
| Figure 13 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « D'où viennent les connaissances que vous possédez sur les fentes oro-faciales ? »..... | 46 |
| Figure 14 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Avez-vous déjà eu l'occasion de consulter des dépliants/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ? » (p-value = 4,171e-14) | 47 |
| Figure 15 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Savez-vous où vous les procurer (plaquettes) ? » (p-value = 5,623e-12) | 47 |
| Figure 16 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ? » (p-value = 0,8241) | 47 |

| | |
|--|----|
| Figure 17 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ? » (p-value = 0,00086) | 48 |
| Figure 18 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ? » (p-value = 4,902e-10)..... | 48 |
| Figure 19 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ? » (p-value = 0,00186)..... | 49 |
| Figure 20 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? » (p-value = 0,02627) | 49 |
| Figure 21 : Diagrammes de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? » : Comparaison assistantes maternelles (gauche) et professionnels exerçant en structures (droite) | 49 |
| Figure 22 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ? » (p-value = 2,767e-08)..... | 50 |
| Figure 23 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ? » (p-value = 3,061e-06)..... | 50 |
| Figure 24 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Avez-vous déjà rencontré des enfants porteurs de fente dans votre expérience professionnelle ? » (p-value = 0,00766)..... | 52 |
| Figure 25 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous qu'il soit adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle ? » (p-value = 5,623e-12) | 52 |
| Figure 26 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « L'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs. » (p-value = 0,00387) | 52 |
| Figure 27 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants. » (p-value = 6,334e-05)..... | 53 |
| Figure 28 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous que votre lieu de travail a les moyens d'accueillir un enfant porteur de fente ? » (p-value = 0,8241) | 53 |
| Figure 29 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Y a-t-il un protocole particulier pour les enfants porteurs de fente au sein de votre structure ? » (p-value = 0,00016) | 54 |

| | |
|---|----|
| Figure 30 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Ce questionnaire vous a-t-il donné envie de vous intéresser aux enfants porteurs de fente ? » (p-value = 1,014e-06)..... | 54 |
| Figure 31 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Suite à ce questionnaire, pensez-vous qu'une action de prévention sur les fentes oro-faciales soit nécessaire ? » | 55 |
| Figure 32 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ? » | 82 |
| Figure 33 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ? » | 82 |
| Figure 34 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ? » | 82 |
| Figure 35 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes lors des repas. » | 83 |
| Figure 36 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas. » | 83 |
| Figure 37 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson porteur de fente oro-faciale. » | 83 |
| Figure 38 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ? » | 84 |
| Figure 39 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Avez-vous déjà eu l'occasion de consulter des dépliants/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ? » | 84 |
| Figure 40 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Savez-vous où vous les procurer (plaquettes) ? » | 84 |
| Figure 41 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ? » | 85 |
| Figure 42 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ? » | 85 |
| Figure 43 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ? » | 85 |
| Figure 44 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ? » | 86 |
| Figure 45 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? » ... | 86 |
| Figure 46 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ? » | 86 |

| | |
|--|----|
| Figure 47 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ? » | 87 |
| Figure 48 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Avez-vous déjà rencontré des enfants porteurs de fente dans votre expérience professionnelle ? » | 87 |
| Figure 49 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous qu'il soit adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle ? » | 87 |
| Figure 50 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « L'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs. » | 88 |
| Figure 51 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants. » | 88 |
| Figure 52 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous que votre lieu de travail a les moyens d'accueillir un enfant porteur de fente ? » | 88 |
| Figure 53 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Y a-t-il un protocole particulier pour les enfants porteurs de fente au sein de votre structure ? » | 89 |
| Figure 54 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Ce questionnaire vous a-t-il donné envie de vous intéresser aux enfants porteurs de fente ? » | 89 |

Table des tableaux

| | |
|--|----|
| Tableau 1 : Réponses à la question : « Selon vous, sur quoi les fentes oro-faciales ont des conséquences ? » et fréquences associées..... | 43 |
| Tableau 2 : Réponses à la question : « Quelles adaptations peuvent être mises en place lors du temps de repas ? » et fréquences associées..... | 44 |
| Tableau 3 : Réponses à la question : « Depuis combien de temps exercez-vous ce métier ? » et fréquences associées | 51 |

Introduction

En France, un enfant sur 700 naît avec une fente oro-faciale (Thibault, 2007). Les parents d'enfants porteurs de fentes oro-faciales rapportent avoir des difficultés pour faire garder leur enfant lorsque cela s'avère nécessaire (*Modes de garde pour les enfants nés avec une flp*, 2010).

Nous nous sommes interrogé sur la raison de cette difficulté pour les parents. Y a-t-il réellement un frein à l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales ? Et si oui, d'où vient-il ? Est-ce dû à la malformation ? Pour quelle raison ?

Nous relevons qu'avoir un enfant présentant un handicap est parmi les difficultés que rencontrent les parents pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant (Guédénéy et al., 2004).

Du côté des professionnels, il est également relevé une intégration difficile des enfants porteurs de handicap justifiée par un manque de moyens, de formations ou d'expérience (Plaisance et al., 2006). Se retrouver face à un handicap met également à mal les professionnels (Roux-Levrat, 2006). Ainsi, il semble que l'accueil d'enfant présentant un handicap soit difficile pour les professionnels ainsi que pour les parents.

Dans le cas des fentes oro-faciales, nous notons que la formation des professionnels de la petite enfance sur ce sujet est réduite. En effet, les professionnels sont sensibilisés au handicap dans leurs formations initiales (Chané, 2015), seulement les référentiels de formation des différents professionnels de la petite enfance ne semblent pas prévoir d'apport de connaissances suffisant concernant les fentes oro-faciales. De plus, malgré l'importance des professionnels dans le suivi et l'accompagnement de l'enfant porteur de fente oro-faciale, ces derniers peuvent se sentir démunis ou mal à l'aise face à cette malformation. En effet, les professionnels se sentent dépassés, notamment par la détresse des familles. De plus, il est rapporté une formation insuffisante voire inexistante pour la prise en charge des enfants porteurs de fentes oro-faciales aux différents moments de leur suivi (Béal et al., 2017).

Ainsi, nous nous posons la question suivante : existe-t-il un manque de connaissances chez les professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales qui freine l'accueil des enfants porteurs de fentes ?

Pour répondre à cette question, nous allons réaliser un questionnaire à destination des professionnels de la petite enfance. Ce questionnaire sera composé de questions sur les connaissances générales au sujet des fentes oro-faciales ainsi que sur l'expérience et l'avis personnel des professionnels concernant l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales. Enfin, nous nous attacherons au ressenti des professionnels par rapport à l'accueil d'un enfant porteur de fente ainsi qu'aux habitudes des différents lieux de travail.

Nous analyserons les résultats de ce questionnaire pour en tirer les conclusions permettant de répondre à notre problématique.

Partie théorique

1. Les fentes oro-faciales

1.1. Généralités

Les fentes sont définies par Paulus (2003, p. 36) comme « une malformation congénitale liée à l'absence ou à l'insuffisance d'union des bourgeons de la face ».

Selon le dictionnaire d'orthophonie (Brin, Courier, Lederlé, & Masy, 2011, p. 112), la fente labiomaxillopalatine est une « malformation congénitale constituée par une fente de la lèvre supérieure (le plus souvent unilatérale, mais il arrive que la fente labiale soit bilatérale), associée à une fente de la mâchoire supérieure et de la voûte palatine. » La division palatine est quant à elle « une malformation congénitale du palais qui ne s'est pas soudé sur la ligne médiane lors de l'embryogenèse (5^e à 6^e semaine de vie intra-utérine), et qui peut concerner tout le palais osseux, le palais mou ou seulement la luette » (Courier et al., 2011, p. 82).

Les fentes concernent une naissance sur 700, ce qui correspond à 1 100 nouveaux cas par an en France (Thibault, 2007). On retrouve en premier lieu les fentes unilatérales du palais primaire (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010).

L'origine des fentes oro-faciales est multifactorielle. L'étiologie la plus fréquente est un défaut de fusion total ou partiel des bourgeons faciaux qui se produit lors de l'organogenèse (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010). Elle peut être héréditaire, génétique ou environnementale (Azhari et al., 2017). Pour Thibault (2007), les fentes ont une origine développementale ou amniotique. Parfois, aucune explication sur l'étiologie de la fente n'est retrouvée.

1.2. Anatomie/ Physiologie

1.2.1. Développement normal de la face

Le développement de la face est le résultat de la fusion des différents arcs et bourgeons. Cette fusion se produit suite à l'apoptose des cellules embryonnaires. Cette mort programmée de cellules embryonnaires a généralement lieu autour de 3 semaines d'aménorrhée (SA) à la fin de l'organogenèse (Levaillant et al., 2013).

5 bourgeons faciaux se développent au cours du premier mois de l'embryogenèse (cf Annexe I.). Le bourgeon frontal, les bourgeons maxillaires et les bourgeons mandibulaires formeront le stomodeum. Le bourgeon frontal de cette bouche embryonnaire permettra l'apparition de l'orifice narinaire grâce à la formation de bourgeons nasaux (Levaillant et al., 2013).

Différentes fusions ont ensuite lieu : la fusion des bourgeons nasaux constituant le nez, la lèvre supérieure, l'arcade dentaire supérieure ainsi que le palais primaire et la fusion des bourgeons mandibulaires, à l'origine du menton, de la lèvre inférieure et d'une partie des joues. Ainsi, lors du 2^e mois, bouche, nez et yeux se distinguent (Thibault, 2007).

Au cours du 3^e mois, le palais osseux sera complet. En effet, les bourgeons maxillaires constituent le palais secondaire, la séparation entre les fosses nasales et la cavité buccale permettant à la langue de trouver sa place dans la bouche (Vernel-Bonneau et al., 1999).

Au bout de 3 mois, la face normale du fœtus sera complète avec l'apparition tardive du voile du palais et de la lèvre (Levaillant et al., 2013).

1.2.2. Formation des fentes

Au cours du développement de la face, des anomalies peuvent survenir entraînant des malformations comme les fentes oro-faciales. Elles se créent à différents moments de l'embryogenèse et ont des origines différentes.

« Les fentes faciales résultent d'un défaut d'accolement, avec ou sans hypoplasie, d'un ou plusieurs bourgeons faciaux. » (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010, p. 11) Leur formation a une localisation différente selon leur type.

Les fentes du palais primaire sont dues à une absence de mort cellulaire qui entraîne un « défaut de fusion entre les bourgeons maxillaire et nasal interne ». Cette fusion est mise en péril par le volume des bourgeons, parfois insuffisant, ou par un liquide amniotique anormal (Thibault, 2007, p. 8).

Les fentes du palais secondaire résultent quant à elles d'un défaut de fusion des bourgeons maxillaires (Thibault, 2007). Cette fusion peut être gênée par la langue qui s'interpose entre ces bourgeons (Abadie, 2003).

1.2.3. Différents types de fentes

Ainsi, deux grands types de fentes se distinguent : les fentes du palais primaire et celles du palais secondaire. Malgré une variation de la classification selon les auteurs, la CIM 11 classe les différentes fentes oro-faciales sous la référence Clefts of lip, alveolus or palate dans la section des anomalies développementales de la face, de la bouche ou des dents (*ICD-11—Mortality and Morbidity Statistics*, s. d.). Cette classification distingue donc les fentes labiales, les fentes labio-alvéolaires et les fentes palatines (cf Annexe II.).

Chaque fente est plus ou moins complète, symétrique et peut être uni ou bilatérale.

1.2.3.1. Fentes du palais primaire

Les fentes du palais primaire associent les fentes labiales simples et les fentes labio-alvéolaires. Elles sont situées « en avant de l'artère palatine antérieure » (Paulus, 2003, p. 37).

La fente labiale simple est une atteinte de la lèvre supérieure et résulte d'un défaut de fusion partiel entre le bourgeon nasal interne et le maxillaire supérieur. Selon la localisation de cette absence d'accolement, la fente labiale sera unilatérale gauche ou droite ou bilatérale si aucun bourgeon n'a fusionné. Concernant la fente unilatérale, la section de la lèvre sépare le philtrum ainsi que la lèvre contralatérale de la musculature de la partie touchée. Concernant la fente bilatérale, une partie médiane contenant le philtrum est séparée des parties latérales (Vernel-Bonneau et al., 1999).

La fente labio-alvéolaire est une atteinte de la lèvre supérieure ainsi que de l'os alvéolaire. Elle est la conséquence d'un défaut de fusion total entre le bourgeon nasal interne et le maxillaire supérieur. Sur le même principe que la fente labiale simple, selon la localisation de la fente, elle sera unilatérale gauche ou droite ou bilatérale. La fente unilatérale suit la crête philtrale et sépare le maxillaire dans la continuité au niveau de l'incisive latérale. La fente bilatérale sépare les deux côtés sur ce principe laissant un tubercule sous le nez (Vernel-Bonneau et al., 1999).

1.2.3.2. Fentes du palais secondaire

Les fentes du palais secondaire sont constituées des fentes palatines. Ces fentes résultent d'un défaut de fusion des bourgeons maxillaires.

Elles sont divisées en 3 catégories : les fentes vélares, les fentes vélo-palatines et la lchette bifide.

La fente vélaire atteint seulement le voile du palais. La fente vélo-palatine atteint le voile ainsi que le palais dur. Elle est sagittale et médiane (Vernel-Bonneau et al., 1999). La lchette bifide, quant à elle, est une atteinte de la lchette qui se divise de manière médiane. Cependant, cette atteinte n'a aucune incidence clinique (Galliani & Vazquez, 2011).

La CIM 11 ne fait pas état de la fente sous-muqueuse, mais celle-ci est décrite par plusieurs auteurs. Cette fente se situe au niveau du voile du palais qui a une apparence plus longue et épaisse (Vernel-Bonneau et al., 1999). La fente sous-muqueuse résulte d'une fusion partielle entre les bourgeons maxillaires. Seules les muqueuses vélares sont accolées mais la soudure osseuse et musculaire entre les deux parties n'a pas été réalisée. Cette fente peut être diagnostiquée grâce à un examen clinique. Le signe d'alerte principal est la présence d'une déperdition nasale. Elle sera confirmée, dans la majeure partie des cas, par une lchette bifide (Paulus & Laurent, 2003).

Enfin, les fentes totales labiopalatines sont caractérisées par une malformation du palais primaire et du palais secondaire. Morphologiquement, on observe donc une anomalie de la formation du nez, de la lèvre supérieure, des alvéoles et du palais (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010). Son origine est un défaut de fusion entre l'un des bourgeons nasaux internes ou les deux et les bourgeons maxillaires supérieurs. Si elle est unilatérale, cette fente a pour conséquence de séparer la face en deux parties, du nez jusqu'au voile du palais qu'elle sépare également en deux parties. Si elle est bilatérale, la face est répartie en trois parties : une partie médiane composée du philtrum labial, du prémaxillaire ainsi que du septum nasal et deux parties latérales maxillaires (Vernel-Bonneau et al., 1999).

1.3. Syndromes associant une fente oro-faciale

La plupart des cas de fentes oro-faciales sont isolées (95%), mais il est possible de les retrouver dans la symptomatologie de quelques syndromes (Vernel-Bonneau et al., 1999).

1.3.1. Syndrome de Pierre Robin

Le syndrome de Pierre Robin est une « malformation congénitale rare (syndrome du premier arc) comportant une hypoplasie avec rétroposition du maxillaire inférieur (rétrognathie), une fente palatine, une glossoptose, des troubles respiratoires (hypopnée : diminution anormale de l'amplitude et de la fréquence des mouvements respiratoires) et, parfois cardiaques » (Courrier et al., 2011, p. 271). La prévalence de ce syndrome est de 1 cas sur 8 500 (Cieutat, 2011). La langue ne descendant pas dans la cavité buccale, la glossoptose empêche la fermeture du palais secondaire causant la fente palatine (Cieutat, 2011).

Selon le stade de gravité du syndrome, la ventilation et l'hémastose seront impactées. De plus, il est observé une hypertonie vagale et un reflux gastro-oesophagien plus ou moins important. La défaillance de la succion et de la déglutition, en partie due à la micrognathie, selon le stade de gravité, entraîne des difficultés d'alimentation pouvant aller jusqu'au gavage (Vernel-Bonneau et al., 1999).

1.3.2. Syndrome de délétion 22q11.2 (Syndrome de Di George)

Le syndrome de délétion 22q11.2 est une anomalie chromosomique qui se caractérise par des malformations palatines et cardiaques ainsi qu'une dysmorphie faciale (Minier et al., 2005). Les malformations palatines se traduisent par des insuffisances vélo-pharyngées, des fentes palatines ou labio-palatines. Des hypocalcémies, un déficit immunitaire ainsi que des difficultés d'apprentissage figurent parmi les symptômes principaux. La prévalence de ce syndrome est de 1 cas pour 3 000 naissances environ (Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs Sud Montpellier, 2015).

1.3.3. Syndrome de Franceschetti (dysostose mandibulofaciale)

Le syndrome de Franceschetti est un ensemble de malformations héréditaires. Il se caractérise par des fentes palpébrales obliques, un maxillaire inférieur et un os malaire atrophiés, une malformation de l'oreille externe voire de l'oreille moyenne et interne, une endognathie, une macrostomie. Concernant la cavité buccale, ce syndrome entraîne un palais ogival, une fente palatine ainsi qu'une implantation dentaire mal organisée. Un retard de développement intellectuel est retrouvé. La prévalence de ce syndrome est d'une personne sur 50 000. Le risque de transmission du gène est d'un sur deux. Il est possible de détecter ce syndrome en anténatal grâce à une échographie et un IRM fœtal (Courrier et al., 2011, p. 268).

1.3.4. Syndrome de Van der Woude

Le syndrome de Van der Woude « associe une fente labio-palatine, une hypodontie des incisives et des micro-fistules de la lèvre inférieure » (Abadie, 2003, p. 6). Malgré une variabilité importante du tableau clinique, les fistules sont majoritairement présentes. La prévalence de ce syndrome est d'un cas pour 60 000. La principale prise en charge de ce syndrome sera la réparation de la fente labio-palatine (Lacombe, 2006).

1.3.5. Syndrome CHARGE

Le syndrome CHARGE est « un tableau malformatif complexe associant à divers degrés de gravité et de fréquence, une cardiopathie congénitale, un colobome rétinien, une atrésie choanale, un retard de développement et de croissance, un hypogénitalisme et des anomalies des oreilles » (Abadie, 2003, p. 6). Les fentes labio-palatines peuvent s'associer à ce syndrome (Rousseau, 2008). La prévalence de ce syndrome est d'un cas pour 100 000.

1.4. Conséquences

Les fentes ont une répercussion sur la morphologie faciale mais aussi les fonctions oro-faciales telles que la déglutition, la respiration ou la phonation. Ceci s'ajoute au retentissement social et psychologique de la malformation (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010).

1.4.1. Conséquences anatomiques et fonctionnelles pour l'enfant

Une interruption des sangles musculaires des lèvres, du voile du palais et de l'oropharynx peuvent se rencontrer chez les enfants porteurs de fentes oro-faciales. Selon la fente, il existe donc des conséquences sur la respiration, la phonation, la déglutition, l'audition et l'éruption dentaire (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010). Les conséquences fonctionnelles sont moins importantes pour les enfants porteurs de

fentes antérieures hormis une moins bonne dépression intrabuccale lors de la tétée (Abadie, 2003).

1.4.1.1. Conséquences sur l'alimentation

Les fentes du palais primaire peuvent avoir des conséquences sur la succion-déglutition du nourrisson. La fente ne permet pas une fermeture hermétique de la cavité buccale du fait de la fuite d'air qu'elle entraîne. Le vide n'est donc pas fait et met l'enfant en difficulté lors de la prise alimentaire (Thibault, 2007). L'enfant a des difficultés pour ingérer le lait et ne l'avale que par petites quantités. Le temps de la tétée est allongé. Le nourrisson s'épuise (Hamada & Abdesslam, 2017).

Les fentes du palais secondaire peuvent également avoir des conséquences sur l'alimentation du nourrisson. En effet, avant la chirurgie réparatrice, une béance est constatée entre les cavités buccale et nasale. Ainsi, un reflux nasal sera fréquemment constaté (Hamada & Abdesslam, 2017).

Cependant, la présence d'une fente ne nécessite généralement pas de mettre en place une alimentation entérale. En effet, des solutions facilitatrices sont proposées par les professionnels pour aider les parents lors de ce temps difficile. Pour éviter au maximum les fausses routes, il est préconisé de placer l'enfant en position assise, de manière verticale. Il est également conseillé d'épaissir le lait donné au bébé. Ensuite, des outils sont proposés pour pallier les difficultés de l'enfant. En dehors de la plaque palatine, préconisée ou non par l'équipe médicale, il est possible d'utiliser des tétines adaptées qui sont plus allongées, plus molles avec un débit variable. Enfin, les parents peuvent faciliter manuellement la fermeture de la bouche de leur bébé autour de la tétine (Cieutat, 2011).

Pour aider la succion du nouveau-né, l'allaitement est par ailleurs encouragé. En effet, le mamelon est plus souple que la tétine du biberon et ne nécessite pas d'aspiration de la part du bébé (Thibault, 2007). Abadie (2003) ajoute que l'allaitement maternel facilite la mise en place du lien mère-enfant. Cependant, l'allaitement est généralement compliqué pour les mères d'enfants porteurs de fentes et l'alimentation du nourrisson se fait donc la plupart du temps au biberon (Caputo, 2008).

1.4.1.2. Conséquences sur la respiration

Les fentes oro-faciales peuvent également avoir des conséquences sur la respiration du nouveau-né, exclusivement nasale. En effet, le maxillaire peut se plaquer contre la narine et l'obstruer. La respiration sera donc exclusivement buccale jusqu'à la chirurgie réparatrice. En cas de fente labiopalatine bilatérale, le lambdelle médian s'accroche au septum nasal (Thibault, 2007). Cependant, en cas de fente labiale, il n'est pas relevé de conséquences sur la ventilation du nouveau-né (Abadie, 2003).

1.4.1.3. Conséquences sur le langage

- Articulation

Au 20^e siècle, Victor Veau soulève déjà la problématique des troubles du langage résultant d'une fente. Dans le cas des fentes antérieures, le fonctionnement musculaire des lèvres étant altéré, les articulations labiales pourront être difficiles (Talandier et al., 2003a). Concernant les

fentes du palais secondaire, les difficultés se situent sur les consonnes antérieures ainsi que, parfois, une postériorisation des occlusives {K} {G} (Talandier et al., 2003b).

- Voix

Concernant les fentes postérieures, deux types de troubles peuvent être rencontrés : les bruits surajoutés et la déficience vocale. Les bruits surajoutés sont caractérisés par un souffle nasal, un nasonnement, un ronflement nasal. La déficience vocale sera causée par une insuffisance fonctionnelle du voile du palais. Ce dysfonctionnement pourra entraîner coups de glotte ou souffle rauque (Talandier et al., 2003a). Des troubles de la phonation tels que la rhinolalie ouverte sont possibles à cause de l'incompétence vélo-pharyngée présente chez des enfants porteurs de fente du palais secondaire qui ont été opérés (Gbaguidi et al., 2003).

- Parole/ Langage

La parole et le langage de l'enfant se mettent en place dès 6 mois du fait du calendrier chirurgical relativement précoce. Il n'est pas retrouvé de retard de langage comme conséquence d'une fente oro-faciale (Talandier et al., 2003b).

1.4.1.4. Conséquences sur l'audition

En cas de fente labiopalatine, les muscles du voile du palais ne sont pas insérés de manière correcte. Le bon fonctionnement de la trompe d'Eustache ne sera plus assuré. L'équilibre des pressions autour du tympan, la purification de l'air inspiré et la régulation de l'humidification seront mis à mal (Deloffre & Le Guerch, 2011). Les risques pour les enfants avec fente sont de développer plus de rhinopharyngites et d'otites séreuses. La fréquence importante de ces maladies peut endommager l'oreille moyenne à cause de l'hypoacousie qu'elles entraînent (Vernel-Bonneau et al., 1999). La pose d'aérateurs transtympaniques peut alors être la solution pour diminuer ces risques (Laraufie, 2015).

1.4.1.5. Conséquences sur la dentition

La présence d'une fente, particulièrement pour les fentes antérieures, peut affecter la dentition de l'enfant. En effet, le maxillaire ne se développe pas de manière harmonieuse et entraîne une réorganisation de la dentition. En premier lieu, l'émail peut être touché et entraîner un aspect irrégulier de la dent. Ensuite, les dents peuvent pousser de façon anormale notamment au niveau du degré de rotation, de l'inclinaison, du croisement avec la dent symétrique du maxillaire opposé. Il est possible de retrouver une agénésie (dent absente) ou une dent surnuméraire. Ainsi, l'harmonie de l'arcade dentaire est perturbée (Herzog, 2011). Les anomalies fonctionnelles auront également des conséquences sur le bon développement de la dentition (Sébille & Ferri, 2003). En effet, la respiration buccale, pouvant être la conséquence d'une fente oro-faciale, entraîne une mauvaise stimulation de la croissance du maxillaire (François, 2015). De plus, en cas de troubles de la déglutition, la pulsion de la langue sur l'arcade dentaire pourra également avoir des conséquences sur son développement.

1.4.1.6. Conséquences sur le développement sensori-moteur

La bouche est le lieu de l'intégration des informations sensorielles et motrices. Les différentes opérations subies par l'enfant porteur de fente ne lui permettent plus de stimuler aussi bien sa zone buccale qu'un enfant dont la bouche n'est pas modifiée. Les moyens de compensation mis en place vont perturber sa représentation du corps. Un léger retard dans le développement sensori-moteur peut être présent chez ces enfants ce qui entraîne des difficultés pour

« intégrer et articuler les différents espaces entre eux » (Monnier et al., 2013) et un retard dans la coordination spatiale du geste. Ces difficultés pourraient avoir des répercussions sur les apprentissages scolaires, langagiers et les activités de la vie quotidienne (Monnier et al., 2013).

1.4.2. Conséquences psychologiques

1.4.2.1. Conséquences psychologiques pour les parents

Les parents décrivent un choc lors de l'annonce du handicap de leur enfant. En anténatal, malgré le fait qu'ils aient le temps de se préparer à l'arrivée de leur enfant différent, ils vont devoir accepter cette différence. Les techniques récentes d'échographie telles que l'échographie 3D, permettent une vision de l'enfant globale et en relief. La fente du palais primaire est telle qu'elle sera à la naissance de l'enfant. Les parents pourront se projeter dans la représentation de leur futur nourrisson même si celui-ci ne sera pas l'enfant rêvé et attendu dès le début de la grossesse. Le diagnostic anténatal apparaît donc comme la meilleure solution pour les parents quand il est possible. En effet, lorsque le diagnostic n'a pas été posé avant la naissance, le choc pour les parents est d'autant plus important. Les difficultés d'acceptation du bébé sont d'autant plus importantes que la malformation est visible. Les parents subissent également le poids du regard des autres (Thibault, 2007). Au-delà de la difficulté d'accepter l'aspect du trouble, esthétique, particulièrement présent en cas de fente du palais primaire, les parents ne se sentent pas compétents face aux difficultés fonctionnelles que cette fente va entraîner chez leur enfant. En effet, en cas de fente du palais secondaire, les parents auront des difficultés lors de l'alimentation de leur enfant par exemple (Abadie, 2003).

1.4.2.2. Conséquences psychologiques pour les enfants

L'acceptation, par les parents, du trouble de leur enfant, peut entraîner des répercussions sur ce dernier. En effet, particulièrement dans le cas des fentes du palais primaire, l'image de l'enfant est très modifiée par rapport à celle des autres enfants. L'attachement précoce sera donc plus difficile (Abadie, 2003). Or, un attachement de qualité est essentiel au bon développement de l'enfant et à sa stabilité émotionnelle (Terenio et al., 2007). Très tôt, le regard des autres est une difficulté pour un enfant porteur de fente oro-faciale visible, notamment à un âge où les autres enfants n'ont pas de barrière et posent les questions que les adultes n'oseraient pas aborder. Réflexions et moqueries peuvent être le quotidien d'un enfant porteur de fente. Devoir les supporter peut être cause de souffrance. Les opérations chirurgicales améliorent l'esthétique du visage de l'enfant. Cependant, certains d'entre eux peuvent avoir besoin de temps pour ne plus ressentir le mal-être lié à la fente. En effet, il leur faudra du temps pour faire le deuil d'un visage sans fente (Péraste, 2003).

1.5. Prise en soin

1.5.1. Diagnostic

Le diagnostic des fentes est précoce dans une grande majorité des cas car il est possible de déceler leur présence lors de l'échographie du 5^e ou 6^e mois de grossesse. Il sera plus difficile de diagnostiquer une fente palatine isolée (Thibault, 2007). Une fois l'anomalie de fente décelée, il faut la décrire. Il sera nécessaire de vérifier si la fente labiale est isolée ou si on retrouve une fente maxillaire ou palatine. Une étude analytique est ainsi réalisée grâce aux

différentes coupes (sagittale, coronale « nez-bouche », axiale maxillaire et mandibulaire et sagittale « bouche ouverte »). Grâce à une fonctionnalité récente, il est possible de visualiser le fœtus de manière plus précise pour prévoir le rendu esthétique de la fente et sa reconstruction. C'est le mode « HD live ». (Levaillant et al., 2013).

Le temps diagnostic sera différent selon le type de fente. Les fentes antérieures (labiales, labio-maxillaires, labio-maxillo-palatines) sont souvent diagnostiquées en anténatal. Ce diagnostic implique « une IRM fœtale cérébrale, une échographie cardiaque fœtale, une bonne analyse de la morphologie faciale notamment des oreilles, des orbites, de la distance intercanthale, de la pyramide nasale et enfin la réalisation systématique d'un caryotype » (p. 5) afin de détecter d'autres éventuelles anomalies ou la présence d'un syndrome. Pour les fentes postérieures, le diagnostic est moins évident en anténatal (Abadie, 2003).

1.5.2. Traitements : opérations chirurgicales

Il n'y a pas de consensus sur l'âge, les techniques réalisées pour la chirurgie et leur ordre de réalisation. Selon Thibault (2007), la priorité de la reconstruction de la fente est anatomique. Concernant le voile du palais, la reconstruction doit être effectuée avant les 1 an de l'enfant. Elle ajoute que la chéiloplastie est réalisée avant la véloplastie. De plus, dans les premiers jours de la vie de l'enfant né avec une fente, il est possible que l'orthodontiste lui installe une prothèse palatine (Monnier et al., 2013).

1.5.2.1. Chéiloplastie

La première opération chirurgicale est la chéiloplastie. Elle « désigne l'intervention qui consiste à fermer chirurgicalement la fente labiale ou labiomaxillaire et le palais primaire » (Vernel-Bonneau et al., 1999, p. 35). Cette opération peut se réaliser entre les 10 jours et les 3 mois de l'enfant. Plus l'intervention est réalisée précocement, plus la cicatrisation sera de bonne qualité. L'intervention est courte (moins de 30 minutes) et il en est de même pour l'hospitalisation (24 heures). Pour les fentes les plus importantes, il peut être nécessaire de poser une plaque palatine en résine. Pour maintenir les fils chirurgicaux après l'opération, le bébé doit garder des manchettes l'empêchant de porter ses mains à la bouche. Le chirurgien retire, la semaine suivante, les premiers points puis juge du retrait des suivants et des manchettes lors d'un rendez-vous ultérieur. Grâce à cette intervention, la mise en place du langage est facilitée ainsi qu'une meilleure alimentation du fait d'une amélioration de la succion. De plus, les parents pourront poser un autre regard sur leur enfant, il sera moins différent des autres. La peur du regard de l'entourage et de la société sera atténuée. Les parents doivent effectuer quotidiennement des massages de la lèvre réparée 2 mois après l'opération et ce durant 4 mois. Cela permet une meilleure cicatrisation et une meilleure acceptation de l'enfant par ses parents. En effet, « avec patience et tendresse, ils {les parents} participent à leur manière à la réparation de celle-ci {la lèvre}, afin que le chirurgien ne soit pas le seul détenteur de ce « pouvoir », tel le « magicien » de la seconde naissance » (Thibault, 2007, p. 36).

1.5.2.2. Véloplastie

La véloplastie permet une fermeture du voile du palais. Le recul et l'élévation du voile seront permis grâce à cette opération. Cette chirurgie pourra être réalisée entre 3 et 18 mois. Il est possible de la réaliser en même temps que la chéiloplastie si une fente labiale est associée. Dans ce cas, la fermeture se réalise aux alentours de 6 mois (Thibault, 2007).

La palatoplastie, qui est la fermeture du palais osseux pourra être réalisée par la suite. La fente palatine ne pourra être refermée que si l'enfant se nourrit à la cuillère et boit au verre (Thibault, 2007).

1.5.2.3. Urano-staphylorrhaphie

L'urano-staphylorrhaphie consiste en une fermeture du voile et du palais au cours de la même opération. Elle sera réalisée entre 7 et 10 mois. L'avantage est de n'avoir qu'une anesthésie générale et une seule cicatrisation. Cela réduit aussi le risque de fistule postérieure. Grâce à cette chirurgie, les organes nécessaires à la phonation seront bien placés et reconstruits avant l'apparition du langage. Pour la famille, une seule opération entraîne par ailleurs moins de stress et permet de passer plus rapidement à la prochaine étape de la reconstruction, de se projeter (Thibault, 2007).

1.5.2.4. Chirurgie esthétique

Il est possible de réaliser une chéiloplastie secondaire avant la 6^e année de l'enfant. Le chirurgien peut éventuellement proposer une rhinoplastie secondaire à la fin de la croissance de l'enfant. Ce choix reste facultatif et dépend des souhaits de l'enfant et de sa famille. Cette seconde opération va permettre une meilleure ventilation nasale et un aspect esthétique plus harmonieux. En effet, il peut être observé une déviation de la cloison nasale ou une columelle plus courte selon le type de fente (Thibault, 2007).

1.5.3. Prise en charge pluridisciplinaire

Ces traitements seront présentés et réalisés par les différents acteurs de la prise en charge tout au long du parcours de l'enfant porteur de fente.

1.5.3.1. Maternité

Le personnel de la maternité qui accueille l'enfant lors de sa venue au monde a un rôle important d'accompagnement parental. Cet accompagnement est d'autant plus important si les parents découvrent la malformation à la naissance. Conseils et explications techniques sont nécessaires. Le plus important pour les professionnels reste d'être à l'écoute des parents pour pouvoir répondre à leurs questions et les rassurer. Pour toutes ces raisons, la consultation néonatale est essentielle. Elle permet également d'informer les parents sur la suite de la prise en charge de leur enfant, les différents professionnels à rencontrer et le calendrier opératoire (Cieutat, 2011).

Malgré une équipe pluridisciplinaire à la maternité qui apporte des techniques de soins que les parents pourront mettre en place de manière rapide et efficace (Caniven & Leduc, 2009a), ils seront peu orientés à la suite de leur prise en charge dans cet établissement. L'orientation principale se fera vers la Protection Maternelle et Infantile mais les parents notent un manque d'informations concernant l'existence d'associations pouvant les aider pour leur retour à domicile (Chané, 2015). Les parents d'enfants porteurs de fente rapportent qu'ils souhaiteraient être mieux accompagnés par les professionnels. Ils sont demandeurs de connaissances et d'informations sur cette malformation (Progin & Reyff, 2012).

1.5.3.2. Chirurgien

Le chirurgien a un rôle prépondérant dans la prise en charge et le suivi de l'enfant porteur de fente. Au-delà du fait qu'il réalise les opérations permettant de réparer les fentes, il est l'un des

premiers interlocuteurs des parents. En effet, une consultation anténatale (si la fente est détectée) permettra au professionnel d'informer les parents, de leur permettre de se projeter grâce à des photographies d'enfants opérés et d'expliquer les différentes chirurgies (Paulus, 2003). Dans un second temps, le chirurgien intervient suite à la consultation de la maternité et peut reprendre les informations que les parents, inquiets, souhaitent entendre de nouveau (Vernel-Bonneau et al., 1999).

1.5.3.3. Orthophoniste

L'orthophoniste aura pour sa part un rôle d'accompagnement de la famille au travers de conseils et de prévention. Entre les 1 et 5 ans de l'enfant, il s'agira également de permettre à l'enfant d'acquérir une phonation correcte. Un suivi de manière espacée mais sur le long terme permettra ensuite de s'assurer de la bonne mise en place des conseils prodigués ainsi que des progrès langagiers de l'enfant. Un travail du souffle sera indiqué aux parents qu'ils pourront réaliser à travers des jeux avec leur enfant. Il pourra également être nécessaire de mettre en place une prise en charge de l'incompétence vélopharyngée éventuelle (Talandier et al., 2003b). L'incompétence vélopharyngée correspond à « un défaut d'occlusion entre le voile du palais et la paroi postérieure du pharynx » (De Buys Roessingh et al., 2017, p. 400). En parallèle, l'orthophoniste surveillera l'oralité de l'enfant porteur de fente (Vernel-Bonneau et al., 1999). Des adaptations sur les temps de repas pour faciliter la prise alimentaire peuvent également être proposées par ce professionnel.

1.5.3.4. Orthodontiste

Dans le cas d'une fente palatine, l'enfant rencontrera l'orthodontiste dès les premiers jours de sa vie pour la réalisation d'une plaque palatine adaptée permettant une meilleure prise alimentaire ainsi qu'un développement plus harmonieux de sa bouche (Paulus, 2003). Cette plaque souple placée au palais devra être portée en permanence par le nourrisson et nettoyée après chaque repas.

Dès 6 mois, il sera conseillé d'effectuer des contrôles chez l'orthodontiste. Si tout va bien, un contrôle tous les 18 mois est préconisé. Cependant, la majorité des enfants porteurs de fente devront bénéficier d'un traitement orthodontique. La plupart des traitements consistent en des appareillages orthodontiques fixes. Il est demandé au patient une bonne coopération lors du traitement. Une greffe osseuse alvéolaire sera proposée entre 9 et 10 ans en cas de fente alvéolaire permettant de souder les différentes parties du maxillaire. De plus, pour permettre à une dent de se développer, la présence de l'os dans le maxillaire est nécessaire. Dans le cas de déformations importantes, une collaboration entre l'orthodontiste et le chirurgien permettra une réhabilitation de la denture de l'enfant porteur de fente. Cette chirurgie précédée et suivie d'une prise en charge orthodontique sera réalisée vers 15 ans (Herzog, 2011).

1.5.3.5. Pédiatre

Lors de l'annonce de la malformation, le lien à créer entre l'enfant et les parents peut s'avérer difficile. Le rôle du pédiatre consiste en premier lieu à accompagner les parents dans la mise en place de ce lien. Ensuite, il faudra qu'il prépare au mieux l'arrivée de l'enfant et les différents aménagements que pourront engendrer les différentes fentes. Enfin, il sera en mesure d'élaborer un projet thérapeutique adapté à l'enfant et il pourra orienter vers les professionnels compétents (Abadie, 2003).

1.5.3.6. Professionnels de la petite enfance

Les professionnels de la petite enfance sont non seulement les professionnels de santé comme les infirmiers puériculteurs ou les auxiliaires de puéricultures mais également les assistants maternels et les éducateurs de jeunes enfants.

Ils peuvent être en contact avec des enfants porteurs de fentes, notamment dans les maternités où il est possible de retrouver des puéricultrices ainsi que des auxiliaires de puériculture. Leur présence auprès des enfants et des parents permettra de les soutenir, de les guider et de les informer (Cieutat, 2011).

Genoud (2003, p. 9) précise que « les professionnels de santé, par leur présence régulière auprès de ces enfants, ont un rôle important d'accompagnement, à travers la relation d'aide, afin de permettre aux parents de reconnaître leur enfant dans sa différence, dans sa singularité et à lui trouver une valeur particulière derrière le handicap ».

Au vu des différents âges auxquels sont pratiquées les chirurgies réparatrices de la lèvre et du palais, les professionnels de la petite enfance seront en contact avec des enfants porteurs de fentes oro-faciales qui auront toujours des conséquences directes sur leur développement. En effet, selon le site du Service-Public.fr, les enfants peuvent être admis en crèche entre 2 mois et 3 ans (*Accueil en crèche*, s. d.). Quant aux assistantes maternelles, elles accueillent des enfants âgés de moins de 6 ans (*Assistante maternelle*, s. d.), ce qui est également le cas des professionnels de halte-garderie (*Accueil d'un enfant dans une halte-garderie*, s. d.). Enfin, entre 2 et 6 ans, les enfants peuvent être accueillis au jardin d'enfants (*Accueil en jardin d'enfants*, s. d.).

2. Les différents modes de garde de la petite enfance : accueil et prise en charge

2.1. Importance d'un mode de garde extérieur à la famille

Les enfants, selon leur âge, ont la possibilité d'être accueillis dans plusieurs lieux selon les besoins et disponibilités des parents. L'accueil de la petite enfance est régi par la loi de PMI de 1945 (Biava & Desanlis, 2004).

Ces lieux sont essentiels aux parents. En effet, plus de 80% des parents recherchent un mode de garde pour leur enfant (Guédeney et al., 2004). En dehors du choix des parents, en cas d'environnement familial défavorable, une garde extérieure peut favoriser la sécurité du jeune enfant et l'aider à développer des stratégies d'adaptation, cognitives et ses compétences sociales favorisant son développement précoce (Guédeney et al., 2004).

2.1.1. Les différents modes d'accueil

Pour différentes raisons, les parents peuvent avoir besoin d'aide pour s'occuper de leur enfant. Il est ainsi possible de confier son enfant à une assistante maternelle agréée qui aura la responsabilité du bien-être et de la coéducation de l'enfant. C'est une personne formée, qui accorde du temps à l'enfant concernant le développement de son langage, de son jeu et de son alimentation. Le Relais Assistante Maternelle (RAM) centralise les échanges, les rencontres entre parents et assistantes maternelles. Concernant les accueils collectifs, les parents peuvent choisir la crèche parentale qui est une mini crèche collective gérée par une association de parents. L'accueil est assuré par des professionnels, les parents interviennent 1 à 2 jours par semaine. La crèche familiale, quant à elle, est formée par un réseau

d'assistantes maternelles. Elle peut être rattachée à un équipement collectif. En ce qui concerne la crèche collective, 50% du personnel est qualifié, c'est-à-dire que les professionnels disposent d'un diplôme d'auxiliaire de puériculture, d'éducateur de jeunes enfants ou d'un CAP petite enfance. Ce type de structure permet l'accueil des enfants de 2 mois et demi à 3 ans. Enfin, la halte-garderie vise des parents ayant un besoin de gardes occasionnelles dont les enfants ont entre 3 mois et 6 ans. Elle a une fonction de socialisation, d'éveil et d'aide à la séparation parent-enfant. Le multi-accueil concerne l'association de plusieurs formules (Biava & Desanlis, 2004).

Guédeney et al. (2004) précisent que, selon une enquête CREDOC de 1999, la crèche est le mode d'accueil le plus profitable à l'enfant selon les parents interrogés. Pour les enfants âgés de 1 à 2 ans, la crèche est le plus souvent le premier choix. Pour les enfants jusqu'à 3 ans, la crèche est citée comme moyen de garde le plus satisfaisant. 21% des enfants sont confiés à un établissement d'accueil de jeunes enfants (Croutte et al., 2016).

Selon l'enquête CREDOC de 1999 relevée par Guédeney et al. (2004), confier son enfant à une assistante maternelle est le mode d'accueil jugé comme le plus satisfaisant par les parents. 38% des enfants sont confiés à titre principal à une assistante maternelle. C'est le mode de garde privilégié pour les enfants les plus jeunes (Croutte et al., 2016).

2.1.1.1. Les crèches

Les crèches ont pour objectifs principaux de développer l'autonomie de l'enfant et favoriser sa socialisation (Centre Européen de Formation, 2019).

Les crèches ne fonctionnent que grâce à une autorisation fournie par le président du Conseil Départemental. Cette autorisation précise le fonctionnement de l'établissement, les professionnels pouvant être recrutés, l'âge et le nombre d'enfants pouvant être accueillis ainsi que les modalités d'accueil. La Caisse d'Allocations Familiales est la principale source de financement de ces structures (Ruffiot et al., 2012). Les crèches peuvent être gérées par différentes entités telles que les communes, les communautés de communes, les syndicats intercommunaux, les centres communaux d'action sociale, les associations de loi 1901, les centres sociaux, les hôpitaux, les comités d'entreprises ou encore les organismes privés (Centre Européen de Formation, 2019).

Les professionnels présents dans les crèches sont, pour la plupart des éducateurs de jeunes enfants, des auxiliaires de puériculture et des titulaires du CAP accompagnement éducatif petite enfance. Des puéricultrices et des infirmières diplômées d'Etat peuvent également être employées dans un tiers des structures. Des personnes sans qualification représentent une faible proportion des professionnels recrutés (Albérola & Jauneau, 2012).

Les éducateurs de jeunes enfants sont titulaires d'un diplôme d'Etat d'éducateur de jeunes enfants. Suite à un concours accessible grâce au baccalauréat, au CAP accompagnement éducatif petite enfance, au diplôme d'auxiliaire de puériculture avec 3 ans d'exercice, ils suivent 3 ans de formation dans un établissement spécialisé ainsi que 15 mois de stage. Leurs rôles au sein de la crèche sont l'éducation de l'enfant, la prévention ainsi que la coordination à travers le projet éducatif de l'enfant et la collaboration avec les parents. Les auxiliaires de puériculture sont titulaires d'un diplôme d'Etat auxiliaire de puériculture. Suite à un concours, ils suivent 1 an de formation en présentiel ou à distance ainsi que 24 semaines de stage. Ces professionnels travaillent sous la responsabilité d'un infirmier ou d'un puériculteur. Leurs rôles dans la structure sont l'accueil, l'information et l'accompagnement de l'enfant et de sa famille

ainsi que la réalisation de soins d'hygiène nécessaires à l'enfant. Les titulaires du CAP accompagnement éducatif petite enfance peuvent être les assistantes maternelles ou les auxiliaires de crèche. Ils obtiennent ce certificat en présentiel ou par correspondance et réalisent des stages. Ils interviennent auprès de l'enfant lors de la prise des repas, des soins d'hygiène mais participent également à l'autonomisation et à l'éducation de l'enfant ainsi qu'à son développement intellectuel et affectif. Enfin, les puéricultrices sont titulaires d'un diplôme d'Etat de puériculture. Elles prodiguent les soins médicaux et font le lien avec les parents. Elles encadrent et forment les équipes (Centre Européen de Formation, 2019).

2.1.1.2. Les assistantes maternelles

Le terme d'assistante maternelle pour définir ce métier apparaît suite au statut de la loi de mai 1977, aux décrets de mars 1978 et à la circulaire de décembre 1979. Il est nécessaire d'acquiescer un agrément pour exercer cette profession, qui est accordé pour 5 ans. La formation d'assistante maternelle permet d'accéder au CAP accompagnement éducatif petite enfance. Celle-ci est réglementée par la loi de juin 2005 (Dupraz, 2016). Elle est obligatoire et comporte 120 heures d'enseignement. La moitié de cette formation s'effectuera une fois que l'assistante maternelle aura accueilli son premier enfant (dans les deux ans). Aucun stage auprès de jeunes enfants n'est nécessaire. Selon Bosse-Platière (2014, p. 122), la formation des assistantes maternelles « ne peut pas être considérée comme une véritable formation professionnelle qui, seule, permettrait aux personnes de clarifier progressivement leur rôle et d'acquiescer les références essentielles ainsi que les outils nécessaires au travail ». Il est préconisé des modifications de leur formation, notamment une évaluation à la fin du cursus, l'ajout de stages ainsi qu'une formation initiale plus longue, avec plus de contenus.

L'assistante maternelle peut accueillir au maximum 6 enfants dont pas plus de 3 ayant moins de 3 ans (Dupraz, 2016). Trois types d'accueil peuvent être proposés (non-permanents) : à la journée (entre 7 et 20 heures), en dehors des horaires scolaires ou en horaires particuliers (jours et/ou nuits) (Biava & Desanlis, 2004).

Les missions de l'assistante maternelle consistent à « garantir et assurer le développement physique, intellectuel et affectif des mineurs » (Biava & Desanlis, 2004, p. 32). Il lui est nécessaire d'avoir un état de santé correct ainsi qu'un lieu d'accueil aux normes pour assurer sécurité et bien-être aux enfants accueillis. « Être assistante maternelle, c'est accueillir chez soi un (le plus souvent plusieurs) très jeune enfant qui n'est pas le sien, c'est en prendre soin et veiller sur lui, veiller à son éveil et à son bon développement » (Bosse-Platière, 2014, p. 117). La difficulté de ce travail est le mélange entre la vie privée et la vie professionnelle. Il est nécessaire de délimiter ces deux espaces. Le métier d'assistante maternelle consiste à exercer ses compétences maternelles avec des enfants qui ne sont pas les siens (Thévenot et al., 2005).

2.1.2. Impact du mode de garde sur le développement de l'enfant

« Dans ce monde où les situations précaires se multiplient, où les familles éclatent, où les enfants ont de plus en plus souvent besoin de repères et les parents de soutien, les structures peuvent jouer un rôle d'aide à la parentalité, à la prévention précoce, à l'ancrage de l'identité de l'enfant, à la lutte contre la violence à l'école » (Biava & Desanlis, 2004, p. 49).

Il peut être difficile pour un parent de confier son enfant à des personnes étrangères au cadre familial. Il a cependant été démontré dans différentes études que l'enfant se développe tout aussi bien lorsqu'il est confié aux différents professionnels de la petite enfance. Lamb et Ahnert

(2007) montrent que tous les types d'attachement, sécurés comme insécurés, se retrouvent dans les mêmes proportions que l'enfant soit gardé en crèche ou à domicile. Pour Champenois et Tereno (2016), le degré de sécurité d'attachement des enfants de crèche est supérieur à celui des enfants du jardin d'enfants. Les parents interrogés par les auteures estiment que la garde d'enfants en crèche est plus favorable à leur socialisation plutôt qu'une garde à la maison. La majorité des parents estiment que leur enfant s'est bien adapté en crèche et sont donc satisfaits de ce mode de garde. En effet, ils notent une évolution positive du développement de leur enfant. Les parents expriment la confiance qu'ils portent aux professionnels responsables de leurs enfants dans les crèches. Cependant, l'étude ne montre aucune différence significative de l'influence du mode de garde sur la socialisation ou le développement de l'enfant.

L'assistante maternelle aura également une place importante dans le développement de l'enfant et son évolution. Elle joue un rôle important dans la vie des parents qui lui confient leur enfant. Le passage à un autre mode de garde que celui des parents, notamment avec l'assistante maternelle, permet à l'enfant « d'expérimenter un nouvel environnement, une nouvelle façon de faire, de s'occuper de son corps, de lui parler, de le nourrir, d'expérimenter la séparation d'avec les parents » (Brandibas, 2014, p. 107). Cette séparation est bénéfique pour les parents, dans leur évolution avec leur enfant. Elle leur permet d'apprendre à se connaître, à partager l'autorité sur leur enfant avec un autre adulte, comportement nécessaire avant l'entrée à l'école de l'enfant.

2.2. Accueil d'un enfant différent

L'accès à un mode de garde extérieur à la famille est donc bénéfique pour les familles. La question se pose alors de l'accueil d'un enfant différent auprès de ces professionnels, notamment des enfants qui présentent un handicap.

2.2.1. Enjeu de santé publique

Selon l'article L. 114-1-1. de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) : « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit {...} » Ainsi, accueillir un enfant handicapé, différent, est un droit pour l'enfant ainsi que sa famille, notamment au niveau de l'accueil de la petite enfance.

Être porteur d'une fente n'est pas un handicap aux yeux de la loi. Seulement, ces enfants présentent des difficultés de développement dans les premiers mois de leur vie, notamment au niveau de l'alimentation qui pourra être mise à mal. La loi incite, par cet accueil des enfants présentant un handicap, à ne rejeter aucun enfant, quelle que soit sa particularité. Un enfant porteur de fente, au même titre qu'un enfant présentant un développement normal ou un enfant présentant un handicap a donc sa place dans des structures d'accueil de la petite enfance.

2.2.2. Accueil possible avec des adaptations

La loi accorde donc une place aux enfants différents dans les structures d'accueil. Il s'agit de vérifier que la réalité du terrain permette un accueil adapté. Tissier et al. (2017) montrent au travers de cas particuliers que les crèches ont les moyens d'accueillir des enfants avec des difficultés de développement. Cet accueil doit se construire avec les parents pour permettre à travers une guidance, si les parents en émettent le besoin, de les accompagner avec leur enfant. Ils peuvent accompagner l'enfant pour l'acquisition de la marche et du langage et à améliorer la prise de ses repas. Progressivement, les enfants acquièrent une autonomie. Ils peuvent aller vers leurs pairs ce qui leur permet une socialisation rapide. Les professionnels s'adaptent donc à chaque enfant en prenant en compte son cadre familial et en réalisant des accueils individualisés au sein de la collectivité.

Concernant la prise en charge des enfants présentant un handicap par les assistantes maternelles, Barbaud et Rabiller (2017) montrent, à travers l'étude de cas particuliers, la nécessité pour ces professionnels de s'adapter aux déficits de l'enfant qui peuvent être moteurs, visuels ou cognitifs. En effet, les temps de repas, de change et la relation vécue avec l'enfant sont différents et demandent des adaptations de la part du professionnel. Cet accueil est néanmoins possible et permet aux autres enfants présents une ouverture sur le handicap et la différence.

L'accueil d'un enfant porteur de handicap reste essentiel en collectivité. En effet, cela lui permet de découvrir un autre cadre que le cadre familial ou celui de rééducation. Il pourra explorer, jouer et créer de nouvelles interactions et relations. La situation de handicap ne favorisant pas la séparation parent/enfant, cet accueil extérieur peut y contribuer. Il permettra enfin à l'enfant d'avoir un regard différent de la part d'adultes qui ne sont pas ses parents. Cela sera également bénéfique pour les parents permettant la séparation d'avec leur enfant qui prend une place d'autant plus importante dans leur vie qu'il nécessite plus de soins et de compétences qu'un enfant dont le développement est normal. Cet accueil leur permettra des temps de répit (Roux-Levrat, 2006).

2.2.3. Difficultés rencontrées par les parents pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant

Avoir un enfant porteur de handicap figure parmi les difficultés que rencontrent les parents pour trouver un lieu d'accueil notamment à cause d'horaires atypiques, d'un travail à temps partiel ou d'enfants présentant une maladie chronique (Guédeney et al., 2004).

De plus, l'accueil d'un enfant présentant un handicap dans les lieux d'accueil non spécialisés, comme les crèches ou avec les assistantes maternelles, dépend de l'équipe professionnelle. Si aucun projet en faveur de l'intégration de ces enfants n'est mis en place, leur prise en charge se réalisera au cas par cas, selon les moyens de chaque professionnel et de chaque structure. Les professionnels justifient cette intégration difficile par un manque de moyens, de formations ou d'expérience (Plaisance et al., 2006). De plus, certains professionnels expriment leurs difficultés à accueillir un enfant différent du fait des sentiments que cela leur fait éprouver, du renvoi à leurs propres expériences. Ils expriment également un manque de temps. Par ailleurs, les difficultés que peuvent rencontrer les parents du fait du handicap de leur enfant mettent à mal les professionnels. En plus de l'enfant, les professionnels doivent gérer les préoccupations des parents pour permettre le meilleur accueil possible à leur enfant (Roux-Levrat, 2006).

Problématique et hypothèse

1. Problématique

Dans un premier temps, nous avons abordé l'apparition des fentes oro-faciales, leurs conséquences et leur prise en charge. Ainsi, nous relevons que les fentes oro-faciales impactent l'alimentation, la respiration, l'articulation et la voix des enfants touchés par cette malformation. Elles peuvent également avoir des répercussions sur l'audition, la dentition ainsi que le développement sensori-moteur des enfants. En dernier lieu, nous notons des conséquences psychologiques chez les parents et l'enfant porteur de fente oro-faciale. La prise en charge de l'enfant est pluridisciplinaire. Avant même sa naissance, les parents de l'enfant porteur de fente oro-faciale bénéficient d'un accompagnement à la maternité pour préparer l'arrivée de leur enfant. Par la suite, le chirurgien joue un rôle important dans cette prise en charge grâce aux réparations qu'il propose à l'enfant et à ses parents. L'orthophoniste intervient pour accompagner la famille et proposer une rééducation à l'enfant porteur de fente. Les professionnels de la petite enfance ont également un rôle à jouer notamment dans l'accompagnement qu'ils pourront apporter aux parents.

Dans un second temps, nous avons présenté l'importance d'un lieu de garde extérieur à la famille pour favoriser le développement de l'enfant, ainsi que les différents lieux d'accueil de la petite enfance. Nous avons exposé l'enjeu d'accueillir un enfant différent pour les professionnels en insistant sur les difficultés rencontrées par les parents d'enfants porteurs de handicap pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant. En effet, malgré une inclusion pour les enfants porteurs de handicap portée par les textes de loi, nous retrouvons tout de même des réticences de la part des professionnels de la petite enfance à accueillir ces enfants. Les professionnels justifiant une intégration difficile par un manque de moyens, de formations ou d'expérience.

Comme nous l'avons présenté, accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale nécessite des adaptations du fait de sa malformation. Pour permettre à l'enfant de bénéficier des adaptations adéquates, il est nécessaire de maîtriser les notions relatives aux fentes oro-faciales. Ainsi, la connaissance des conséquences qu'entraîne la fente sur le fonctionnement de l'enfant est nécessaire pour les professionnels qui gravitent autour de lui. Ce développement nous amène à nous demander si la formation des professionnels de la petite enfance leur permet de faire bénéficier l'enfant et sa famille des adaptations nécessaires.

La formation des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales est réduite. Malgré une sensibilisation au handicap dans les formations initiales des professionnels (Chané, 2015), les référentiels de formation des différentes professions ne semblent pas prévoir d'apport de connaissances suffisant concernant les fentes oro-faciales (*Référentiel auxiliaires de puériculture.pdf*, s. d.)(*Référentiel du Certificat Petite Enfance.pdf*, s. d.)(*Référentiel Educateur de Jeunes Enfants.pdf*, s. d.)(*Référentiel PMI assistantes maternelles.pdf*, s. d.)(*Référentiel Puericultrices.pdf*, s. d.). Une formation complémentaire de 3 jours nommée « Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des fentes labio-palatines de la période anténatale à la fin de la croissance » est proposée. Elle est destinée à tous les professionnels de santé diplômés et est assurée par la formation continue de l'Université de Strasbourg dans le cadre du diplôme universitaire intitulé « Fentes labio palatines ». Cependant, le coût de 1007€ peut freiner les professionnels souhaitant se former (Meyer, 2020).

La qualité du suivi et de l'accompagnement de l'enfant porteur de fente oro-faciale par les professionnels n'empêche pas ces derniers de se sentir parfois démunis ou mal à l'aise face à cette malformation. Béal (2017) évoque des professionnels dépassés, notamment par la détresse des familles. Elle mentionne également une formation insuffisante voire inexistante pour la prise en charge de ces enfants aux différents moments de leur suivi. La présence de cette malformation engendre des difficultés chez les professionnels à affronter le traumatisme de la famille. Ils peuvent être mal à l'aise face à la tristesse ou à la malformation (Chané, 2015).

En maternité, Cieutat (2011) recueille que la moitié des soignants des maternités interrogés ne se sentent pas prêts à prendre en charge un enfant porteur de fente oro-faciale. La majorité de ces soignants justifient ceci par leur manque de connaissances. De plus, seuls 6% des professionnels interrogés estiment avoir suffisamment de connaissances pour répondre aux questions des parents donnant naissance à un enfant porteur de fente oro-faciale. Ils estiment, pour la plupart, que les parents devraient avoir plus d'informations et que cette situation est due à 77% à un manque de connaissances des professionnels.

Différents témoignages de parents ayant des enfants porteurs de fente oro-faciale rapportent plusieurs réactions de la part des professionnels de la petite enfance face à la garde de ces enfants. Quelques-uns ne souhaitent pas prendre en charge les enfants car ils sont apeurés par cette malformation ou n'ont aucune connaissance sur la pathologie. La majeure partie accepte la prise en charge de ces enfants mais n'a aucune formation sur les fentes oro-faciales. Certains ont déjà rencontré des enfants porteurs de fente oro-faciale dans leur pratique et acceptent de prendre en charge les enfants. Cependant, il est relevé un manque de connaissances au sujet de la pathologie (*Modes de garde pour les enfants nés avec une flp*, 2010).

Ainsi, nous nous posons la question suivante :

Existe-t-il un manque de connaissances chez les professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales qui freine l'accueil des enfants porteurs fentes ?

2. Hypothèses

2.1. Hypothèse générale 1

Les professionnels de la petite enfance manquent de connaissances sur les fentes oro-faciales.

2.2. Hypothèses opérationnelles 1 a b c

Hypothèse opérationnelle 1 a :

Les professionnels de la petite enfance expriment un manque de connaissances théoriques sur les fentes oro-faciales.

Hypothèse opérationnelle 1 b :

Les professionnels de la petite enfance ont des connaissances théoriques erronées ou incomplètes sur les fentes oro-faciales.

Hypothèse opérationnelle 1 c :

Les professionnels de la petite enfance ne savent pas où trouver l'information au sujet des fentes oro-faciales.

2.3. Hypothèse générale 2

Il y a un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales de la part des professionnels de la petite enfance qui les freine dans l'accueil des enfants porteurs de fente.

2.4. Hypothèses opérationnelles 2 a b

Hypothèse opérationnelle 2 a :

Les professionnels de la petite enfance expriment ne pas accueillir les enfants porteurs de fente oro-faciale par manque de connaissances.

Hypothèse opérationnelle 2 b :

Les professionnels expriment une angoisse au moment de l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale à cause d'un manque de connaissances.

Protocole expérimental

1. Population d'expérimentation

1.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Le but de ce mémoire étant de déterminer s'il existe un frein dans l'accueil des enfants porteurs de fente par les professionnels de la petite enfance, notre enquête se dirige donc vers les professionnels susceptibles d'accueillir des enfants porteurs de fente dans les différents lieux de garde. Ainsi, nous incluons dans notre étude tout professionnel de la petite enfance ayant ou non accueilli un enfant porteur de fente.

Comme précisé dans la partie théorique, il est possible d'accueillir les enfants dans différents lieux : crèche (parentale, familiale, collective), halte-garderie, multi-accueil, domicile de l'assistante maternelle ainsi que dans un relais d'assistantes maternelles.

Ainsi, les professionnels présents dans les crèches : éducateurs de jeunes enfants, auxiliaires de puériculture, titulaires du CAP petite enfance, puériculteurs, infirmiers diplômés d'Etat sont visés par notre étude. En effet, il nous semble pertinent de comparer leurs ressentis et leurs connaissances sur les fentes oro-faciales, notamment pour observer l'influence de la formation des professionnels sur la prise en charge des enfants porteurs de fente.

De plus, notre étude s'intéresse également aux assistants maternels, susceptibles de s'occuper des enfants porteurs de fente. Cela permettra également de comparer, en plus de la formation différente, si le lieu de garde a un impact sur l'accueil de l'enfant. En effet, en dehors des rencontres au relais d'assistantes maternelles, les assistants maternels sont relativement isolés dans l'exercice de leur profession.

1.2. Mode de recrutement

Pour recruter notre population, nous nous sommes donc adressé directement aux structures d'accueil. En effet, après les avoir contactés pour obtenir leur avis sur notre étude et sa faisabilité, les professionnels nous ont conseillé de leur envoyer directement notre étude pour une diffusion interne à leur établissement.

Concernant les structures d'accueil, nous avons envoyé un mail à toutes les structures de Haute-Vienne (département de notre formation). Une réunion a eu lieu entre les structures d'accueil de Limoges, à la mairie, pour déterminer les structures et les professionnels intéressés. Les autres établissements nous ont adressé une réponse individuelle. Nous avons décidé de transmettre notre enquête également aux structures qui n'avaient pas porté intérêt à notre étude dans l'espoir qu'en possession du document, les professionnels lui porteraient de l'intérêt.

Concernant les assistantes maternelles, nous nous sommes tourné vers les relais d'assistantes maternelles pour obtenir les coordonnées des différents professionnels de leur secteur. Une fois encore, nos interlocuteurs nous ont proposé de transmettre notre enquête directement aux différents professionnels.

Par la suite, pour élargir notre population et la fiabilité de notre étude, nous avons décidé d'envoyer également notre enquête aux établissements d'accueil et aux assistantes maternelles de Corrèze et de Creuse.

Nous avons également opté pour un échantillonnage par réseau de notre enquête, permettant de recueillir le maximum de réponses et, ainsi, d'avoir des résultats les plus fiables possibles. En effet, cette méthode consiste à « choisir quelques individus pertinents pour l'étude et à étendre cette population de base en utilisant des réseaux de connaissances » (Enjolras, 2019, p. 35). Pour ce faire, nous avons décidé de transmettre le questionnaire par le biais de deux réseaux sociaux permettant sa diffusion à plus grande échelle.

2. Type d'étude choisi

Nous avons choisi d'élaborer un questionnaire pour récolter les informations nécessaires à notre enquête. Le questionnaire est un moyen de recueil qui permet de recevoir plus de réponses qu'un entretien par exemple. Il nécessite peu de temps de la part des participants, ce qui peut être plus motivant. Il permet également de recruter plus de professionnels. Selon De Singly (2016), le questionnaire permet une explication des actions réalisées, il permet une certaine objectivité et la recherche d'une cause.

3. Matériel pour l'expérimentation

3.1. Objectifs du questionnaire

A travers les questions posées dans ce questionnaire, l'objectif est de répondre aux hypothèses qui sont ressorties de nos recherches.

Ainsi, les objectifs de ce questionnaire sont :

- De déterminer les connaissances qu'ont les professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales.
- D'établir si un manque de connaissances de la part de ces professionnels peut les freiner dans l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales.
- De savoir si les professionnels de la petite enfance ont suffisamment de connaissances sur les fentes pour se sentir armés face à l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales.
- De vérifier si l'information sur les fentes oro-faciales est accessible aux professionnels.

3.2. Méthodologie de la construction du questionnaire

Le questionnaire se construit à la suite de trois étapes réalisées dans ce mémoire : la constitution d'une bibliographie sur le thème évoqué, une recherche au sujet de la population étudiée, ainsi que l'élaboration d'une problématique support du questionnaire (De Singly, 2016).

Un questionnaire est établi selon le plan suivant : une première partie consacrée à la connaissance de la population étudiée puis une seconde qui s'intéresse à la description des pratiques de cette population (De Singly, 2016).

Nous avons choisi de ne pas nous intéresser aux variables qui renvoient à une désignation biologique (sexe et âge). Nos hypothèses ne différencient pas les individus par sexe et nous cherchons plutôt à connaître la durée d'exercice du métier que l'âge des participants. De même, les variables qui indiquent le mode d'organisation de la vie privée ne nous ont pas semblé pertinentes dans ce questionnaire. Cependant, dans notre talon sociologique, nous avons inclus des variables spécifiques en rapport avec l'objet précis de l'enquête.

Pour la deuxième partie du questionnaire, nous avons fait le choix de mêler questions de fait et questions d'opinion sous forme de questions ouvertes et fermées. Les questions de fait concernent la pratique tandis que les questions d'opinion demandent d'émettre un jugement sur la pratique. Les questions ouvertes permettent aux participants de répondre librement tandis que les questions fermées obligent les participants à choisir entre des réponses déjà établies par l'enquêteur (De Singly, 2016).

De Singly (2016) préconise un compromis entre questions ouvertes et questions fermées en privilégiant tout de même les questions fermées. Les questions ouvertes sont à choisir dans le cas où elles concernent l'objet de l'enquête ou lorsque ce sont les mots des participants qui sont visés plus que la réponse elle-même. Dans le cas de questions fermées, une catégorie « autre » permet de recueillir des réponses imprévues. De plus, proposer des réponses à choix multiples permet aux participants d'avoir une impression de choix et de réduire la pression. Il existe également des questions mixtes pour lesquelles la première partie est fermée et complétée par une question ouverte.

Pour éviter d'induire les réponses à certaines questions fermées, nous les avons transformées en questions ouvertes. En effet, les participants à des questionnaires cherchant la réponse légitime, une question trop fermée peut être un biais en incitant les participants à donner la réponse qu'ils pensent être attendue par l'examineur. De plus, pour avoir l'avis des personnes interrogées, il est conseillé d'introduire les questions par « pensez-vous que ». Ainsi, les participants ne se sentent pas soumis à une pression normative.

Ensuite, il est jugé préférable de proposer les questions concernant les connaissances avant les questions sur l'intérêt. En effet, il est plus facile pour les participants qui ont des difficultés à répondre aux questions sur les connaissances du domaine de témoigner de leur intérêt par la suite.

Concernant les questions présentées sous forme d'échelles, il n'y a pas de consensus sur le fait de laisser un choix centriste. Cependant ce choix est considéré comme une « position refuge » (De Singly, 2016, p. 82). Ainsi, nous avons fait le choix de ne pas en proposer pour que les participants puissent émettre un avis plus tranché. Nous avons tenu à proposer les choix suivants : je suis tout à fait d'accord, je suis d'accord, je ne suis pas d'accord, je ne suis pas du tout d'accord. Proposer des choix nuancés permet aux personnes interrogées d'exprimer des réponses marquées ou non.

Le dernier conseil que nous avons suivi a été d'éviter les négations et les doubles négations (De Singly, 2016).

Notre questionnaire a été construit par le biais de la plateforme SphinxOnline®. Cette plateforme permet de diffuser les enquêtes sur tous les supports, de collecter les réponses et de pouvoir partager les résultats de l'enquête. SphinxOnline® permet d'héberger et de gérer des enquêtes en ligne. L'intérêt de cette plateforme dans notre étude, outre le fait qu'elle permet une collecte à distance et efficace des réponses au questionnaire, est qu'elle permet de ne pas présenter toutes les questions comme un questionnaire papier. En effet, selon la réponse à certaines questions, les participants étaient renvoyés à une autre question à laquelle les autres n'avaient pas besoin de répondre.

3.3. Contenu du questionnaire

Nous avons souhaité présenter, en début de questionnaire, un message aux participants permettant de leur expliquer notre recherche succinctement et de leur en préciser les

modalités. Par exemple, dans un questionnaire, il est important de préciser que le traitement des données sera fait de manière anonyme. Cela permettra aux personnes interrogées d'être protégées et de répondre plus librement sans avoir l'impression d'être jugées (De Singly, 2016).

Comme préconisé, nous avons décomposé notre questionnaire en deux parties (Annexe III).

La première partie s'intéresse aux informations concernant les participants. Elle se décompose en deux questions : l'une sur la profession des participants et la suivante sur leur lieu de travail.

La deuxième partie du questionnaire s'intéresse donc aux pratiques des participants. Pour Bourdieu et al. (2005), seules les questions objectives qui ne mettent pas en jeu le jugement des individus sont nécessaires. Ainsi, ils préconisent de limiter au maximum les questions subjectives. Cependant, selon De Singly (2016), il est nécessaire de prendre en compte le point de vue de l'interrogé pour avoir une enquête complète. Ainsi, nous avons décidé d'intégrer les deux types de questions à notre questionnaire. Dans un premier temps, des questions objectives sur les connaissances des professionnels au sujet des fentes oro-faciales sont proposées. Puis il leur est demandé d'exprimer leur opinion sur l'accueil de ces enfants dans leur pratique. Plus précisément, une première catégorie consacrée à l' « expérience et avis personnel » des professionnels de la petite enfance regroupe des questions sur leur exercice professionnel de manière générale, leur avis sur l'accueil des enfants porteurs de fentes dans des établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle, notamment au travers des difficultés qui peuvent être rencontrées. Une seconde catégorie est dédiée au ressenti des professionnels de la petite enfance par rapport à l'accueil d'un enfant porteur de fente. Cette catégorie regroupe également le ressenti des professionnels par rapport à l'accueil des enfants en général. De plus, nous avons choisi d'y intégrer des questions sur l'accès à l'information concernant les fentes oro-faciales. Nous avons consacré une troisième catégorie de questions sur les habitudes du lieu de travail du professionnel concernant les fentes, notamment sur les procédures particulières mises en place. Enfin, une dernière catégorie est consacrée à l'avis des professionnels sur le questionnaire et l'intérêt qu'ils lui ont porté.

4. Protocole expérimental

Parallèlement au recrutement de la population, nous avons élaboré une première version de notre questionnaire.

Suite à cela, nous avons envoyé notre questionnaire à différentes personnes pour le pré-testé avant de pouvoir le transmettre à notre échantillon étudié. Le pré-test permet de vérifier que le questionnaire est faisable, pertinent et acceptable. Ainsi, notre questionnaire a été pré-testé par 12 personnes : une maître de conférence/enseignante-chercheuse dans le domaine des sciences du langage, deux orthophonistes, une étudiante en sciences et techniques des activités physiques et sportives, un professeur des écoles, une attachée territoriale, une professionnelle titulaire du CAP petite enfance et cinq étudiantes en orthophonie. Les retours de chacun nous ont permis d'adapter le questionnaire. En effet, certaines questions manquaient de clarté, nous les avons reformulées. Nous avons également ajouté et supprimé des questions. Enfin, nous avons transformé certaines questions fermées en questions ouvertes.

Une fois le questionnaire modifié, nous avons transmis par mail le questionnaire aux différentes structures présentes en Limousin. En complément, nous avons publié notre

questionnaire sur différents réseaux sociaux d'une manière générale puis en ciblant des groupes destinés aux professionnels de la petite enfance. Enfin, nous avons transmis le questionnaire à nos connaissances côtoyant ces professionnels.

Nous avons ensuite récupéré les résultats que nous avons regroupés selon nos hypothèses opérationnelles pour pouvoir les analyser et en tirer des conclusions.

5. Recueil et traitement des données

5.1. Recueil des données

Notre expérimentation s'est déroulée du 3 au 13 mars 2020.

A l'aide de la plateforme SphinxOnline®, toutes les données sont regroupées dans un tableau qu'il est possible d'exporter sous différents formats. Nous avons choisi d'exporter les résultats sur le tableur Excel® pour une meilleure manipulation.

De plus, pour les questions fermées dont les réponses sont quantitatives, la plateforme SphinxOnline® génère automatiquement des graphiques qui représentent les pourcentages de réponse pour chaque item. Il est également possible de les exporter sous différents formats. Nous avons choisi de les exporter au format PDF pour pouvoir les insérer dans notre partie « présentation des résultats ».

5.2. Traitement des données

L'idéal statistique n'a pas été atteint. En effet, il nécessite une liste exhaustive de la population recherchée pour pouvoir en faire un tirage au sort. Ainsi, notre échantillon aurait été représentatif de la population visée. La méthode des quotas n'a pas été utilisée car elle restreint l'échantillon en ne gardant pas toutes les personnes interrogées. Nous avons plutôt choisi une étude des publics, ne connaissant pas à l'avance la répartition de notre population et ayant des critères d'inclusion larges (De Singly, 2016).

Notre analyse se différencie en deux parties : une analyse statistique et une analyse qualitative. Les deux analyses se rejoignent pour permettre un traitement complet prenant en compte le qualitatif et le quantitatif.

Concernant l'analyse statistique, nous nous servons du test de proportionnalité pour la validation de nos hypothèses. En effet, nous choisissons d'utiliser le seuil de 50% pour valider ou non les hypothèses. Si plus de 50% des professionnels ont un comportement équivalent à notre hypothèse nous pouvons la valider, si ce n'est pas le cas nous ne la validons pas. Nous utilisons donc le logiciel R® pour réaliser nos tests de proportionnalité.

Le test de proportionnalité permettra de déterminer un intervalle de confiance pour les résultats obtenus lors du questionnaire. Ainsi, le résultat sera significatif dès lors que la p-value sera inférieure à 5%, nous pourrons donc rejeter notre hypothèse H0 et valider H1. Pour ce test, nos hypothèses seront :

- H0 : moins de 50% des professionnels ont le comportement attendu par l'examineur.
- H1 : plus de 50% des professionnels ont le comportement attendu par l'examineur.

Exemple : 56 personnes sur les 81 interrogées ont le comportement attendu par l'examineur. On réalise un test de proportionnalité :

```

> prop.test(56,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 56 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 11.111, df = 1, p-value = 0.0008581
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5776183 0.7867340
sample estimates:
      p
0.691358

```

Figure 1 : Test de proportionnalité (exemple)

Ainsi, la p-value étant inférieure à 5%, nous pouvons rejeter l'hypothèse H0. L'intervalle de confiance pour cette proportion est de (57,76% ; 78,67%). La proportion réelle étant de 69,14%. Ainsi, nous pouvons conclure que plus de 50% des professionnels ont le comportement attendu par l'examineur.

Nous présenterons les tests correspondant à chaque proportion relevée dans la partie « annexes » de notre mémoire (Annexe IV) en indiquant la p-value dans notre partie « résultats » puis les commenterons dans la partie discussion pour valider ou non nos hypothèses.

Concernant l'analyse qualitative, nous analysons les réponses des participants aux questions ouvertes et en tirons une tendance qui correspond ou non à nos hypothèses permettant également leur validation ou non. Certaines hypothèses nécessitent la comparaison entre l'analyse qualitative et statistique.

Présentation des résultats

Nous avons recueilli 81 réponses au questionnaire.

Parmi les participants, la majorité est composée d'éducateurs/ éducatrices de jeunes enfants. Parmi les professionnels ayant répondu « autre », la plupart est agent de la petite enfance et auxiliaire de la petite enfance (Figure 2).

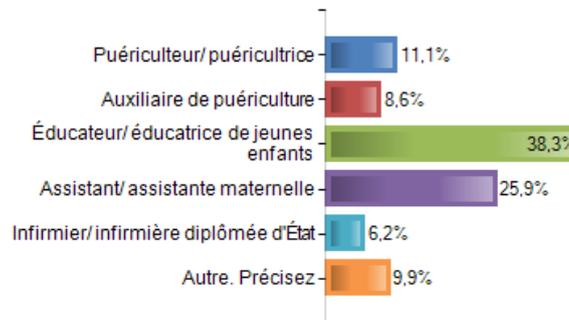


Figure 2 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Quelle est votre profession ? »

Concernant le lieu de travail des participants, la majorité des réponses s'est portée sur le multi-accueil. Parmi les professionnels ayant répondu « autre », la plupart travaille en micro-crèche ou en Relais Assistantes Maternelles.

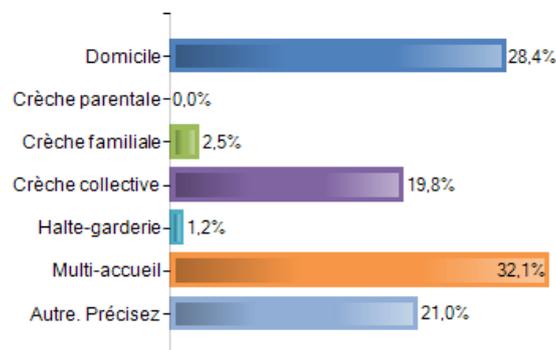


Figure 3 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Où travaillez-vous ? »

1. Résultats principaux

1.1. Connaissances des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales

La majorité des professionnels ne connaît pas les différents types de fentes oro-faciales (Figure 4). Lorsqu'ils expriment les connaître, leurs réponses sont majoritairement : les fentes labiales, les fentes palatines, les fentes labiopalatines. Nous retrouvons également l'appellation « bec-de-lièvre ». Seuls 6 professionnels dénomment tous les types de fentes.

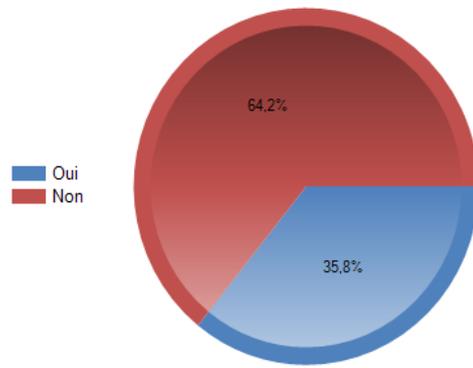


Figure 4 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ? » (p-value = 0,01451)

La majorité des professionnels ne connaît pas les différents syndromes associant une fente oro-faciale (Figure 5). Les réponses données lorsque les professionnels répondent connaître des syndromes sont en grande majorité le syndrome de Pierre Robin. Certains professionnels évoquent également le syndrome de Charge, les différentes trisomies ainsi que le syndrome de Van der Woude. Quelques professionnels évoquent les difficultés causées par les fentes oro-faciales sans identifier de syndrome.

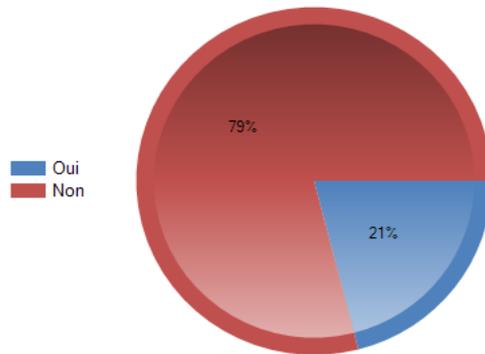


Figure 5 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ? » (p-value = 3,203e-07)

Le constat reste le même concernant la connaissance des causes de l'apparition des fentes oro-faciales que les professionnels de la petite enfance estiment ne pas connaître pour plus de la majorité (Figure 6). Les professionnels ayant répondu positivement à la question précisent que cette malformation est consécutive à un défaut lors de l'embryogenèse ou que c'est une malformation congénitale. Il est aussi évoqué une cause génétique, un syndrome d'alcoolisation fœtale, une exposition aux médicaments, au tabac, à la drogue, aux perturbateurs endocriniens.

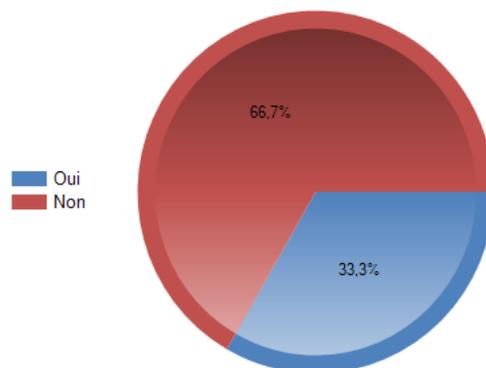


Figure 6 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ? » (p-value = 0,00387)

Nous avons demandé aux professionnels sur quoi les fentes oro-faciales ont des conséquences et avons classé les réponses selon leur fréquence d'apparition.

| Réponses apportées | Fréquence |
|---|-----------|
| Alimentation/ Succion-déglutition | 79,01% |
| Langage/ Parole | 62,96% |
| Psychologique (parents + enfant)/ Estime de soi/ Relations sociales | 32,10% |
| Respiration | 21,00% |
| Orthodontie | 6,17% |
| Esthétique | 4,94% |
| Audition (« ouïe »)/ ORL | 3,70% |
| Risque infectieux | 3,70% |
| Je ne sais pas | 3,70% |
| Développement psychomoteur | 2,47% |
| Digestion Diversification Mastication Sensibilité + motricité de la bouche Vue Apprentissage | 1,23% |

Tableau 1 : Réponses à la question : « Selon vous, sur quoi les fentes oro-faciales ont des conséquences ? » et fréquences associées

88,9% des professionnels interrogés estiment qu'une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes lors des repas (Figure 7) et 86,4% pensent qu'il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas (Figure 8).



Figure 7 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes lors des repas. » (p-value = 5,623e-12)



Figure 8 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas. » (p-value = 1,16e-10)

Les adaptations que les professionnels citent en majorité sont la position, le matériel (tétines), la nourriture (texture et quantité) et un accroissement de la vigilance et du temps de repas. L'échange avec la famille et notamment la démonstration d'un repas par les parents est une des solutions proposées. Quelques professionnels pensent qu'il serait nécessaire de mettre en place un projet personnalisé pour l'enfant. Enfin, certains professionnels pensent qu'il est nécessaire de mettre en place des adaptations mais ne savent pas lesquelles. On note tout de même une différence dans les réponses apportées par les professionnels notamment au niveau des textures : certains estiment qu'il faut épaissir les aliments et d'autres qu'il faut plutôt prioriser les aliments liquides pour les enfants porteurs de fentes oro-faciales. 3 professionnels relèvent à ce niveau un besoin de formation par un professionnel qualifié (Tableau 2).

| Réponses apportées | Fréquences |
|--------------------------------|------------|
| Matériel | 34,6% |
| Nourriture (texture/ quantité) | 25,9% |
| Augmentation du temps de repas | 18,5% |
| Pas de réponse | 14,8% |
| Personnel dédié | 12,3% |
| Position | 9,9% |
| Augmentation de la vigilance | 8,6% |
| Echange avec la famille | 8,6% |
| Je ne sais pas | 8,6% |
| Projet personnalisé | 3,7% |

Tableau 2 : Réponses à la question : « Quelles adaptations peuvent être mises en place lors du temps de repas ? » et fréquences associées

Concernant l'alimentation de l'enfant porteur de fente oro-faciale par les parents, la majorité des professionnels estime qu'il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson (Figure 9). Les professionnels estimant que cela est impossible justifient leur réponse par le type de fente de l'enfant et son degré de sévérité. Certains professionnels avancent les difficultés de succion

liées à la fente comme frein à l'allaitement. Un des professionnels évoque une mauvaise mise en bouche du mamelon.



Figure 9 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson porteur de fente oro-faciale. » (p-value = 2,617e-11)

Seul un quart des professionnels interrogés estime connaître les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale (Figure 10). Ils décrivent les opérations chirurgicales comme une réparation/reconstruction des zones touchées par la fente. Dans les réponses, la réparation en différentes étapes est citée à plusieurs reprises. Quelques professionnels évoquent la nécessité d'une greffe osseuse. Certains pensent à la chirurgie esthétique. Un professionnel donne les noms des opérations : véloplastie et chéiloplastie.

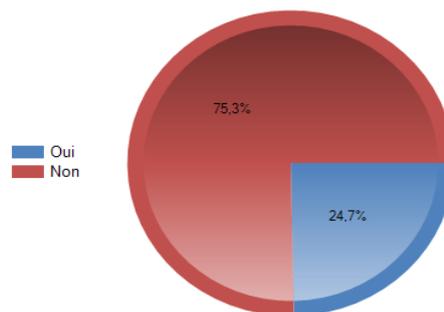


Figure 10 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ? » (p-value = 8,812e-06)

L'avis des professionnels sur le temps diagnostique est assez partagé. La plupart des professionnels estiment qu'il est possible de détecter une fente oro-faciale avant et/ou après la naissance de l'enfant (Figure 11).

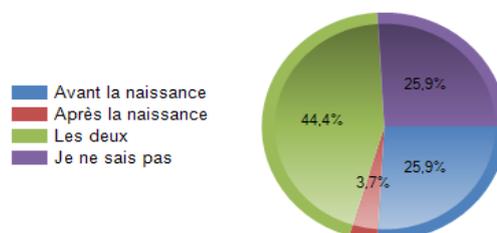


Figure 11 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Quand peut-on détecter une fente oro-faciale ? »

Les réponses concernant la prise en charge des enfants porteurs de fentes oro-faciales suite à ce diagnostic sont variées. Il ressort tout de même que, pour une grande majorité des professionnels, les enfants auront besoin d'une prise en charge chirurgicale et orthophonique (Figure 12).

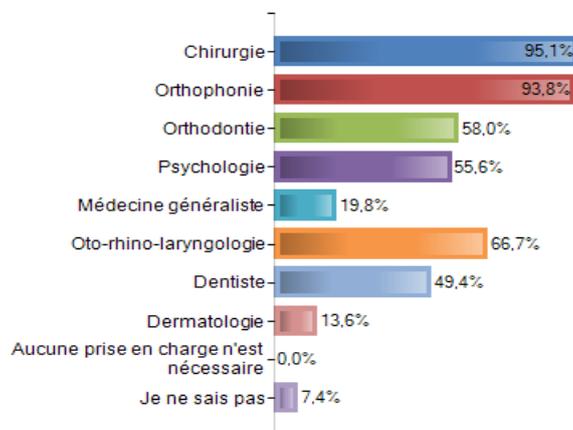


Figure 12 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Selon vous, quelle(s) prise(s) en charge est (sont) nécessaire(s) pour un enfant porteur de fente ? »

Enfin, les connaissances que les professionnels de la petite enfance possèdent sur les fentes oro-faciales proviennent d'origines variées (Figure 13). En effet, en dehors des réponses proposées, les professionnels rajoutent que leurs connaissances peuvent venir de recherches personnelles, de structures (CAMSP), de reportages, de lectures personnelles, de discussions entre collègues. Plusieurs précisent qu'ils n'ont aucune connaissance.

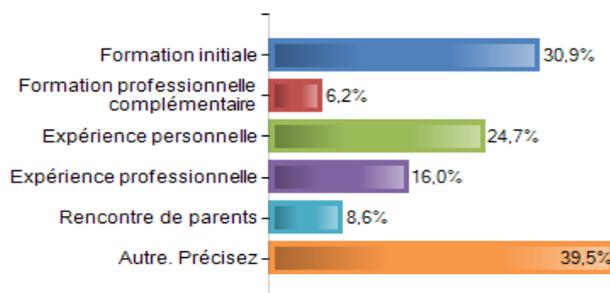


Figure 13 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « D'où viennent les connaissances que vous possédez sur les fentes oro-faciales ? »

1.2. Accès à l'information au sujet des fentes oro-faciales

Tout d'abord, l'accès à l'information ne semble pas évident puisque la majorité des professionnels n'ont jamais eu l'occasion de consulter des dépliants ou plaquettes sur les fentes oro-faciales (Figure 14). De plus, la plus grande partie d'entre eux ne sait pas où se les procurer (Figure 15). La moitié des professionnels savent où trouver l'information qu'ils cherchent en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales en dehors des dépliants (Figure 16). La majorité pense aller chercher l'information sur internet. Certains évoquent les professionnels (CAMSP, pédiatre, PMI, orthophoniste, puéricultrice référente, médecins spécialisés), les articles ou encore les associations. Cependant, peu de professionnels connaissent des associations ou des professionnels vers qui se tourner en cas de questions

(Figure 17). Concernant les associations, l’AFFPP et l’association RESEDA sont citées. Concernant les professionnels, orthophonistes et médecins sont les plus cités. Les professionnels de la petite enfance évoquent également les professionnels de CAMSP, de PMI, du RAPEH, les chirurgiens, ORL et orthodontistes ainsi que les infirmières puéricultrices et animatrices de RAM.

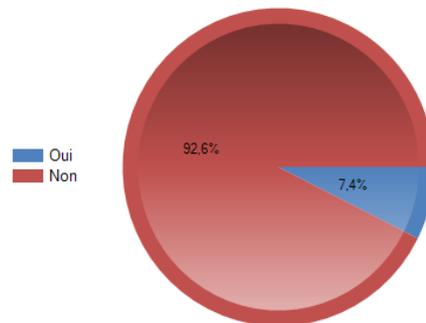


Figure 14 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Avez-vous déjà eu l’occasion de consulter des dépliants/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ? » (p-value = 4,171e-14)

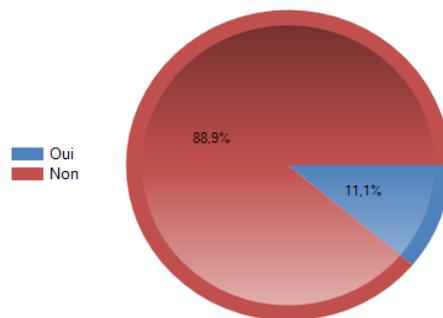


Figure 15 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Savez-vous où vous les procurer (plaquettes) ? » (p-value = 5,623e-12)

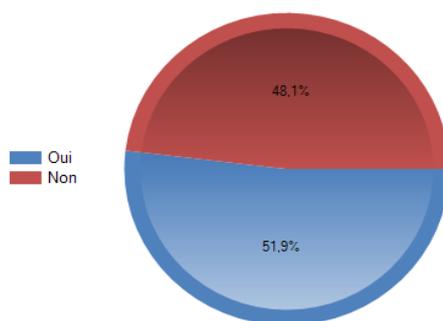


Figure 16 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ? » (p-value = 0,8241)

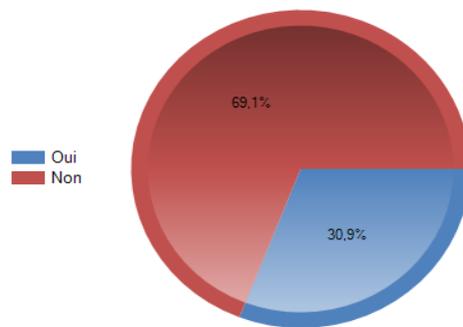


Figure 17 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ? » (p-value = 0,00086)

La majorité des professionnels pense que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales (Figure 18).

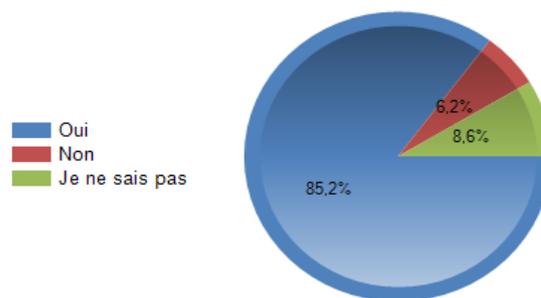


Figure 18 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ? » (p-value = 4,902e-10)

1.3. L'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales

Une majorité des professionnels de la petite enfance exprime se sentir capable d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale (Figure 19). Les professionnels exprimant des réticences le justifient pour la majorité par un manque de connaissances. Les autres expriment un manque de confiance, un manque de personnel ou l'envie de préserver sa propre famille de la différence. La plus grande partie des professionnels ne pensent pas avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale (Figure 20). En comparant les réponses des assistantes maternelles par rapport à celles des professionnels exerçant en structure, nous pouvons remarquer qu'un des assistants maternels interrogés estime avoir les connaissances nécessaires à l'accueil d'un enfant porteur de fente contrairement à certains professionnels de structures (Figure 21). 94,1% des professionnels de la petite enfance aimeraient qu'on leur apporte des connaissances à ce sujet. Les professionnels estiment en majorité que ce manque de connaissances a un impact sur leur pratique notamment au niveau des repas. Ils avancent pouvoir moins bien prendre en charge l'enfant, ne pas savoir comment s'en occuper. Nous notons également chez certains professionnels une angoisse due au manque de connaissances. D'autres évoquent que cela peut les freiner ou les bloquer dans leur accueil. Certains professionnels évoquent le refus d'accueil d'un enfant à cause d'un manque de connaissances.

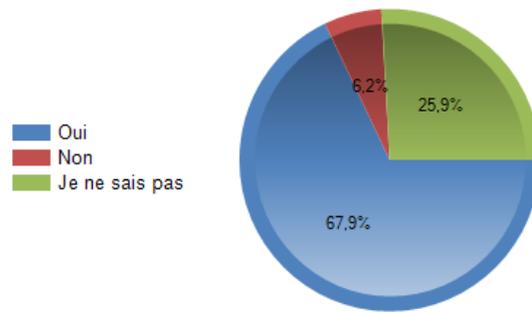


Figure 19 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ? » (p-value = 0,00186)

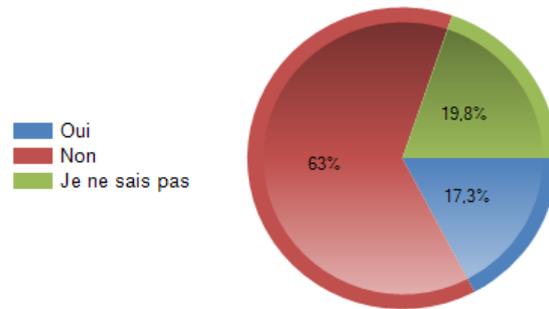


Figure 20 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? » (p-value = 0,02627)

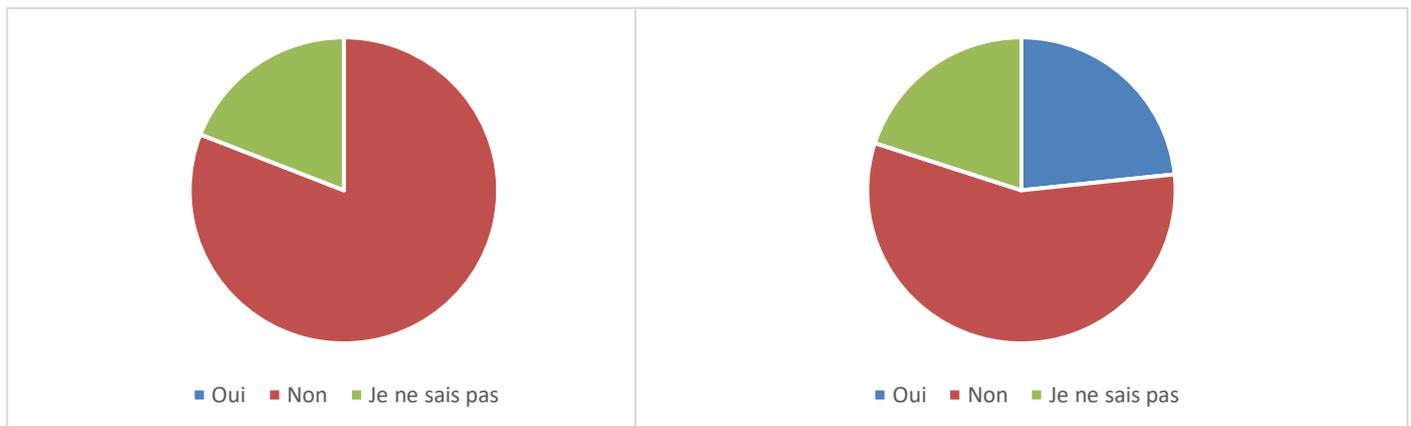


Figure 21 : Diagrammes de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? » : Comparaison assistantes maternelles (gauche) et professionnels exerçant en structures (droite)

1.4. Ressenti des professionnels de la petite enfance par rapport à l'accueil d'enfants porteurs de fentes oro-faciales

De manière générale, les professionnels de la petite enfance se sentent armés face aux enfants qu'ils sont susceptibles d'accueillir (Figure 22).

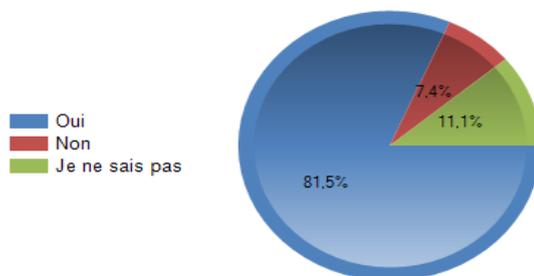


Figure 22 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ? » (p-value = 2,767e-08)

Ils estiment se former régulièrement (22,2%), avoir une formation initiale correcte (19,8%), une expérience professionnelle approfondie (21%) et échanger de manière régulière avec leurs collègues (21%). Pour les professionnels estimant ne pas être armés face aux enfants accueillis, le manque de formation ou de connaissances est la réponse la plus citée (66,7%). La majorité des professionnels se sent capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap (Figure 23). Ils le justifient par une expérience professionnelle auprès d'enfants présentant un handicap (27,2%), par le droit de tous les enfants à être accueillis (11,1%), par leur formation (11,1%). Ceux qui ne se sentent pas capables expriment le sous-effectif au sein de leur structure (7,4%) et un manque de formation (4,9%). Certains professionnels expriment des doutes sur cet accueil, ils se sentent ou non capables d'accueillir les enfants en fonction du handicap (11,1%).

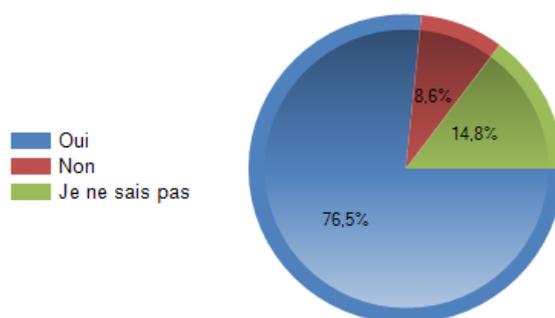


Figure 23 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ? » (p-value = 3,061e-06)

Concernant l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales, les réponses sont partagées. D'un côté, certains professionnels ressentent de l'inquiétude, la peur de mal faire, du stress, de l'angoisse, de l'appréhension (28,4%). L'un des professionnels exprime pouvoir se sentir troublé car c'est un handicap visible (1,2%). Certains pensent nécessaire de travailler le regard des autres face à cette malformation (8,6%). Certains professionnels ressentent une interrogation face aux enfants porteurs de fentes oro-faciales (8,6%). D'un autre côté, certains voient l'accueil des enfants porteurs de fentes comme celui des autres enfants déjà accueillis (21,0%). Enfin un professionnel emploie l'expression « c'est une grande aventure » ce qui

rejoint l'avis de certains professionnels qui expriment être émerveillés par les progrès pouvant être accomplis par les enfants (4,9%).

2. Résultats secondaires

2.1. Expérience et avis personnel des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales

Nous avons choisi de classer le temps d'exercice en tant que professionnel de la petite enfance par classe au vu de la variabilité des résultats.

| Temps d'exercice du métier | Fréquence des réponses |
|----------------------------|------------------------|
| < 5 ans | 27,16% |
| 5-10 ans | 18,52% |
| 11-15 ans | 24,69% |
| 16-20 ans | 17,28% |
| 21-25 ans | 4,94% |
| 26-30 ans | 4,94% |
| 40 ans | 2,47% |

Tableau 3 : Réponses à la question : « Depuis combien de temps exercez-vous ce métier ? » et fréquences associées

Concernant leur expérience professionnelle, la majorité des professionnels de la petite enfance répond ne jamais avoir rencontré d'enfants porteurs de fentes oro-faciales (Figure 24). Cependant, la plupart d'entre eux estiment qu'il est adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle (Figure 25). La majorité le justifie parce que ce sont des enfants comme les autres, que les professionnels accueillent tous les enfants en s'adaptant aux besoins de chacun (38,3%). Une grande partie évoque tout de même le besoin de formation et d'information avant cet accueil (18,5%). De plus, le besoin d'un protocole ou d'un PAI est ressenti par plusieurs professionnels interrogés (9,9%). L'importance du partenariat avec les parents et les soignants qui s'occupent de l'enfant pour permettre un meilleur accueil revient à plusieurs reprises (14,8%). Le professionnel ayant répondu que l'accueil d'un enfant avec fente ne serait pas adapté le justifie par les risques qu'il pourrait faire courir à l'enfant ne connaissant pas la malformation et n'en ayant pas entendu parler au cours de sa formation (1,2%).

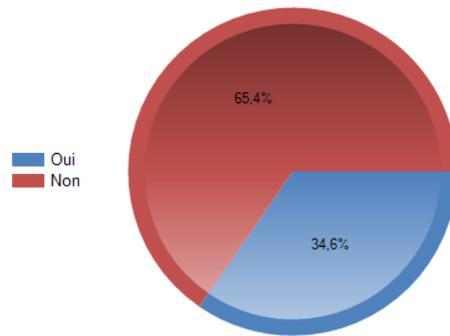


Figure 24 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Avez-vous déjà rencontré des enfants porteurs de fente dans votre expérience professionnelle ? » (p-value = 0,00766)

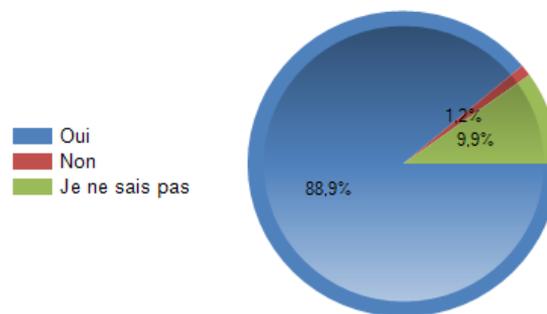


Figure 25 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous qu'il soit adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle ? » (p-value = 5,623e-12)

Concernant l'accueil d'un enfant porteur de fente, environ un tiers des professionnels pensent que l'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs (Figure 26) et la majorité des professionnels pense qu'un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants (Figure 27).



Figure 26 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « L'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs. » (p-value = 0,00387)



Figure 27 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à l'affirmation : « Un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants. » (p-value = 6,334e-05)

2.2. Lieu de travail des professionnels de la petite enfance et adaptations pour un enfant porteur de fente oro-faciale

Concernant leur lieu de travail, la majorité des professionnels interrogés ne sait pas s'il est adapté pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale, notamment s'il en a les moyens matériel et humain (Figure 28). Les professionnels qui estiment que leur lieu de travail est adapté le justifient par la présence de moyens humains (nombre de professionnels), matériels et financiers, une information/formation du personnel, un espace adapté ainsi qu'un aménagement du temps consacré à l'enfant notamment au moment des repas. Certains estiment qu'il n'y a pas besoin d'adaptation particulière pour les enfants avec fentes oro-faciales.

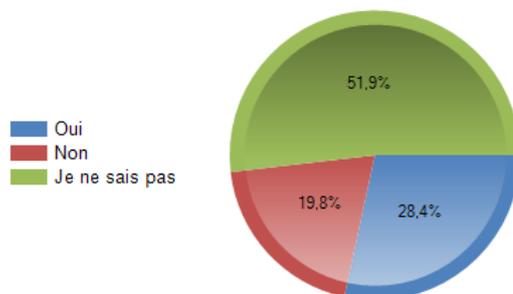


Figure 28 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Pensez-vous que votre lieu de travail a les moyens d'accueillir un enfant porteur de fente ? » (p-value = 0,8241)

Concernant l'alimentation, une grande majorité des professionnels ne met rien en place de particulier puisqu'ils n'accueillent pas d'enfant porteur de fente. Pour les professionnels qui accueillent, les réponses sont variées. Certains estiment ne rien mettre en place différemment des autres enfants, d'autres préconisent un moment calme lors du repas avec éventuellement l'isolement de l'enfant à cet instant. Plusieurs professionnels évoquent la place des parents pour une adaptation au cas par cas. Quelques-uns ne savent pas si des adaptations sont mises en place sur leur lieu de travail. Cinq professionnels évoquent des textures et du matériel adapté à la fente et à l'enfant.

Très peu de professionnels évoquent un protocole particulier pour les enfants porteurs de fentes oro-faciales dans leur structure (Figure 29). L'un des professionnels évoque la construction d'un projet grâce au dialogue avec les parents. Un autre évoque le besoin de connaissances d'étapes précises telles que la connaissance des difficultés spécifiques, les

besoins de prise en charge dans l'établissement, les soins particuliers ainsi que les partenaires de la prise en charge et le protocole d'intervention en cas d'incident en rapport avec la malformation. Enfin, le dernier professionnel concerné évoque la mise en place d'une chaise haute évolutive et sécurisante avec une verticalisation au moment des soins et une adaptation des outils pour l'alimentation.

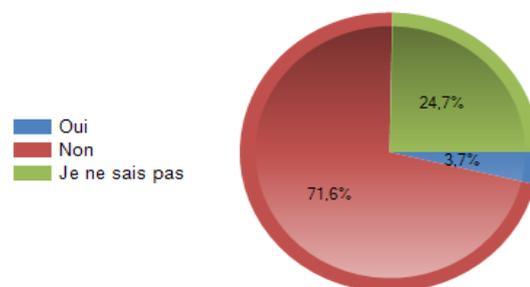


Figure 29 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Y a-t-il un protocole particulier pour les enfants porteurs de fente au sein de votre structure ? » (p-value = 0,00016)

2.3. Intérêt des professionnels de la petite enfance pour le questionnaire présenté

Ce questionnaire a donné envie à la majorité des professionnels de s'intéresser aux fentes oro-faciales, peu s'y intéressaient déjà (Figure 30).

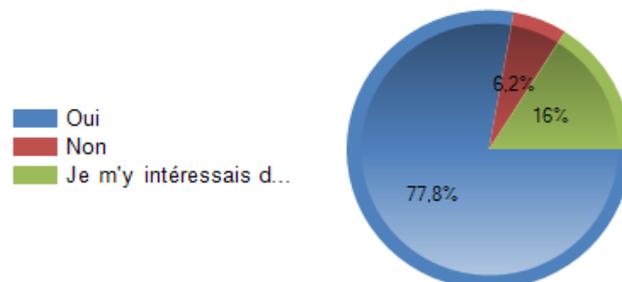


Figure 30 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Ce questionnaire vous a-t-il donné envie de vous intéresser aux enfants porteurs de fente ? » (p-value = 1,014e-06)

Ce questionnaire fait ressortir auprès des professionnels la nécessité d'une action de prévention sur les fentes oro-faciales, particulièrement pour les professionnels de la petite enfance mais également pour les parents (Figure 31). Certains évoquent l'intérêt de cette action également pour les futurs parents, d'autres que cette action ne serait nécessaire qu'en cas d'accueil d'un enfant avec fente oro-faciale, voir d'un enfant avec handicap plus général. Les professionnels souhaiteraient donc plus d'information sous forme de dépliants, d'affiches, de vidéos, voir de formations permettant notamment des échanges avec des professionnels. L'un des professionnels évoque une intervention de la PMI ; un autre, que ce thème pourrait être abordé lors de la journée pédagogique ; l'un d'entre eux que cette malformation pourrait être évoquée succinctement lors de la formation initiale ou que des plaquettes soient à disposition dans les instituts de formation. Il est également proposé de trouver l'information sous forme de site web, de livres ou de livres pour les enfants. Ils souhaiteraient que le contenu soit axé sur des informations générales sur la malformation, sur les causes, les conséquences (les difficultés rencontrées par les enfants), la prise en charge et les conduites à tenir face à

un enfant présentant une fente oro-faciale pour l'accompagner au mieux. Plusieurs professionnels précisent qu'ils souhaiteraient être informés sur le matériel spécifique à proposer et la façon de l'utiliser. Il est également proposé un rappel des personnes à contacter en cas de questions. L'un des professionnels évoque une « démystification » de la malformation.

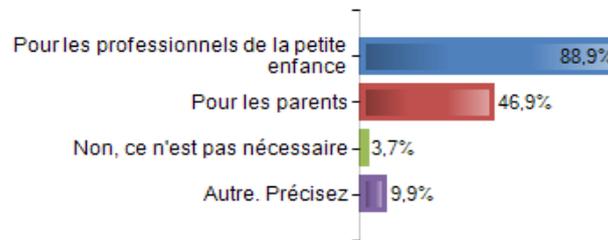


Figure 31 : Diagramme de fréquences concernant les réponses à la question : « Suite à ce questionnaire, pensez-vous qu'une action de prévention sur les fentes oro-faciales soit nécessaire ? »

Globalement, les professionnels estiment que ce questionnaire est complet et intéressant. Peu de professionnels estiment que le questionnaire est un peu long. Quelques-uns auraient souhaité avoir des informations à la fin du questionnaire. Certains évoquent le questionnement de leur pratique suite au questionnaire. Quelques professionnels souhaitent se renseigner de leur côté sur les fentes oro-faciales.

Il est tout de même noté que certaines questions auraient mérité des propositions de réponses « je ne sais pas ». Un professionnel relève le terme « armé » qu'il ne trouve pas adapté pour l'accueil des enfants. Un autre estime ne pas avoir à rencontrer d'enfant porteur de fente.

Concernant le temps de saisie au questionnaire, les participants ont mis entre 410 secondes (soit environ 6,83 minutes) et 6735 secondes (soit 112,25 minutes). La moyenne du temps de réponse des participants est de 1278,79 secondes (soit environ 21,31 minutes).

Discussion des résultats

1. Confrontation de nos hypothèses avec les résultats

Il s'agit dans un premier temps de confronter nos hypothèses avec les résultats obtenus au cours de l'expérimentation pour permettre de les valider ou non.

1.1. Hypothèse générale 1

Notre hypothèse générale 1 est la suivante : « les professionnels de la petite enfance manquent de connaissances sur les fentes oro-faciales ». Pour tenter de la valider, nous allons d'abord confronter nos hypothèses opérationnelles correspondantes avec les résultats du questionnaire.

1.1.1. Hypothèse opérationnelle 1 a

Notre hypothèse opérationnelle 1 a est la suivante : « les professionnels de la petite enfance expriment un manque de connaissances théoriques sur les fentes oro-faciales ». Cette hypothèse est validée.

En effet, les questions permettant de répondre à cette hypothèse dans notre questionnaire sont les suivantes :

- « Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ? »
- « Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ? »
- « Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ? »
- « Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ? »

Pour chacune de ces réponses, la proportion de professionnels ayant répondu « non » est supérieure à 50%, les intervalles de confiance allant de (52% ; 74%) à (68% ; 87%) Ainsi, la majorité des professionnels n'a pas de connaissances sur les fentes oro-faciales et est capable de l'exprimer.

1.1.2. Hypothèse opérationnelle 1 b

Notre hypothèse opérationnelle 1 b est la suivante : « les professionnels de la petite enfance ont des connaissances théoriques erronées ou incomplètes sur les fentes oro-faciales ». Cette hypothèse est validée.

En effet, les questions permettant de répondre à cette hypothèse sont les précisions apportées aux questions précédentes ainsi que toutes les questions restantes de la partie « Connaissances sur les fentes oro-faciales » du questionnaire.

Aux questions ouvertes, les professionnels de la petite enfance sont peu nombreux à apporter les réponses attendues. Lorsqu'elles ne sont pas erronées, la majorité des réponses sont incomplètes. Concernant les questions dont les réponses sont des échelles de Likert, plus de 75% des professionnels apportent une des réponses attendues avec des intervalles de confiance allant de (77% ; 93%) à (79% ; 94%). Ces réponses pourraient contredire notre hypothèse, cependant il semble que ce type de questions ait pu influencer les participants. De plus, l'absence de proposition « je ne sais pas » a pu biaiser les réponses, certains participants l'ont d'ailleurs relevé. Enfin, les questions à choix multiples montrent une certaine hétérogénéité dans les réponses des professionnels de la petite enfance. Globalement, il

ressort de ces réponses que peu de professionnels de la petite enfance ont des connaissances théoriques correctes sur les fentes oro-faciales. Cela peut en partie se justifier par le fait que peu de professionnels ont un apport de connaissances sur ce sujet au cours de leur formation initiale.

1.1.3. Hypothèse opérationnelle 1 c

Notre hypothèse opérationnelle 1 c est la suivante : « les professionnels de la petite enfance ne savent pas où trouver l'information au sujet des fentes oro-faciales ». Cette hypothèse est validée.

Les questions permettant de répondre à cette hypothèse dans notre questionnaire sont les suivantes :

- « Avez-vous déjà eu l'occasion de consulter des dépliants/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ? »
- « Savez-vous où vous les procurer ? »
- « Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ? »
- « Si oui, où ? »
- « Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ? »
- « Si oui, lesquels ? »
- « Pensez-vous que la PMI (Protection Maternelle et Infantile) a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ? »

En dehors de la question : « savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales ? » pour laquelle les professionnels sont partagés avec une légère majorité de réponses positives mais un intervalle de confiance de (41% ; 63%) qui place les réponses à cette question comme non significatives; les réponses concernant la mise à disposition de plaquettes ou la connaissance d'associations ou de professionnels vers qui se tourner en cas de questions montrent une méconnaissance de la part des professionnels de la petite enfance. Ainsi, l'accès à l'information concernant les fentes oro-faciales ne semble pas facile d'accès pour les professionnels. Plus de 75% des professionnels estiment que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance, cela pourrait être un lieu de ressources concernant la mise à disposition d'informations.

Dans la littérature, une étude montre que les parents sont peu orientés à la suite de la maternité. En effet, l'orientation principale est la PMI mais les professionnels ne sont pas en mesure de leur fournir le nom d'associations vers qui ils pourraient se tourner (Chané, 2015).

1.1.4. Synthèse concernant l'hypothèse générale 1

Ainsi, notre hypothèse générale 1 : « les professionnels de la petite enfance manquent de connaissances sur les fentes oro-faciales » est validée du fait de la validation des différentes hypothèses opérationnelles.

Cette constatation est corrélée avec la littérature. En effet, la formation initiale des professionnels au travers des référentiels de formation n'évoque pas un apport de connaissances sur les fentes oro-faciales (*Référentiel auxiliaires de puériculture.pdf*, s. d.)(*Référentiel du Certificat Petite Enfance.pdf*, s. d.)(*Référentiel Educateur de Jeunes*

*Enfants.pdf, s. d.)(Référentiel PMI assistantes maternelles.pdf, s. d.)(Référentiel Puericultrices.pdf, s. d.). De plus, de nombreux témoignages de parents d'enfants porteurs de fentes oro-faciales évoquent un manque de connaissances des professionnels de la petite enfance accueillant ou non des enfants porteurs de cette malformation (*Modes de garde pour les enfants nés avec une flp*, 2010)*

1.2. Hypothèse générale 2

Notre hypothèse générale 2 est la suivante : « il y a un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales de la part des professionnels de la petite enfance qui les freine dans l'accueil des enfants porteurs de fente ». Pour tenter de la valider, nous allons d'abord confronter nos hypothèses opérationnelles correspondantes avec les résultats du questionnaire.

1.2.1. Hypothèse opérationnelle 2 a

Notre hypothèse opérationnelle 2 a est la suivante : « les professionnels de la petite enfance expriment ne pas accueillir les enfants porteurs de fente oro-faciale par manque de connaissances ». Cette hypothèse est partiellement validée.

Les questions permettant de répondre à cette hypothèse dans notre questionnaire sont les suivantes :

- « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ? »
- « Si non, pour quelle(s) raison(s) ? »
- « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? »

Les professionnels expriment se sentir capables d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale (intervalle de confiance (56% ; 78%)) mais ils ne pensent pas avoir suffisamment de connaissances pour l'accueillir (intervalle de confiance (51% ; 73%)). Selon certains professionnels le manque de connaissances est un motif pour ne pas accueillir d'enfants porteurs de fentes oro-faciales. Ainsi, le manque de connaissances peut entraver l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales, voir le freiner pour certains. Cependant, de manière générale, les professionnels interrogés accueillent ou accueilleraient un enfant porteur de fente oro-faciale s'il se présentait.

1.2.2. Hypothèse opérationnelle 2 b

Notre hypothèse opérationnelle 2 b est la suivante : « les professionnels expriment une angoisse au moment de l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale à cause d'un manque de connaissances ». Cette hypothèse est partiellement validée.

Les questions permettant de répondre à cette hypothèse dans notre questionnaire sont les suivantes :

- « De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ? »
- « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ? »
- « Pourquoi ? »
- « Quel est votre ressenti lorsque vous imaginez l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale ? »

- « Quel impact pensez-vous que cela a sur votre pratique ? » (le manque de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale)

De manière générale, les professionnels se sentent armés pour l'accueil des enfants ainsi que des enfants porteurs de handicap avec des intervalles de confiance de (71% ; 89%) et (66% ; 85%). Cependant, le sentiment général évoqué par les professionnels de la petite enfance concernant l'accueil d'enfants porteurs de fentes oro-faciales est partagé entre l'inquiétude et le fait qu'un enfant porteur de fente est un enfant comme un autre. Les professionnels les plus inquiets évoquent un manque de connaissances ou de formation d'où la peur de mal faire et l'angoisse possible dans l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale.

1.2.3. Synthèse concernant l'hypothèse générale 2

Ainsi, notre hypothèse générale 2 : « il y a un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales de la part des professionnels de la petite enfance qui les freine dans l'accueil des enfants porteurs de fente » est partiellement validée du fait de la validation partielle des différentes hypothèses opérationnelles.

En effet, le manque de connaissances est démontré mais l'accueil restreint des enfants porteurs de fentes oro-faciales est à nuancer. Une partie de la population interrogée ressent de l'appréhension vis-à-vis de l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale du fait d'un manque de connaissances. De même, une partie des professionnels de la petite enfance exprime des réticences à accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale le justifiant par un manque de connaissances.

Ces constats sont également ressortis de notre recherche dans la littérature. En effet, avoir un enfant porteur de handicap est parmi les difficultés que rencontrent les parents pour trouver un lieu d'accueil pour leur enfant (Guédeney et al., 2004). Pour beaucoup, être porteur d'une fente oro-faciale est considéré comme un handicap. Les professionnels expriment une intégration difficile des enfants porteurs de handicaps par un manque de moyens, de formations ou d'expérience (Plaisance et al., 2006). Ainsi, le manque de formation met à mal la prise en charge des enfants porteurs de fentes oro-faciales (Béal et al., 2017). En plus du manque de connaissances évoqué comme un frein à l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales, les professionnels de la petite enfance évoquent des difficultés dans les sentiments qu'ils éprouvent lors de cet accueil (Roux-Levrat, 2006), certains se sentent dépassés, notamment par la détresse des familles (Béal et al., 2017) et d'autres se sentent mal à l'aise face à cette détresse ou à la malformation (Chané, 2015). Le manque de connaissances des professionnels, notamment dans les maternités, au sujet des fentes oro-faciales freine certains d'entre eux qui ne se sentent pas prêts à prendre en charge des enfants présentant cette malformation (Cieutat, 2011). De plus, des parents évoquent un refus de la part de professionnels de la petite enfance pour accueillir leur enfant porteur de fente oro-faciale par manque de connaissances ou par peur de la malformation (*Modes de garde pour les enfants nés avec une flp*, 2010).

2. Biais méthodologiques et limites de l'étude

2.1. Limites liées à l'échantillon

Notre échantillon de 81 participants n'est pas arrivé à saturation des données. L'idéal statistique n'a pas été atteint. En effet, il nécessite une liste exhaustive de la population recherchée pour pouvoir en faire un tirage au sort.

Notre échantillon reste plus conséquent que ce que nous attendions et nous permet de valider ou non nos hypothèses. Seulement, nos hypothèses partiellement validées pourraient peut-être être validées ou invalidées avec un échantillon plus conséquent faisant ressortir une tendance à confronter à la littérature.

2.2. Biais liés au protocole

Le principal biais lié au protocole reste la diffusion du questionnaire. Pour un souci de praticité, nous avons choisi de diffuser notre enquête via une plateforme en ligne. Cependant, cela pose le problème des professionnels n'ayant pas l'accès à internet. En effet, notre questionnaire peut être réalisé sur ordinateur, tablette, portable mais certains ne sont pas à l'aise avec ces moyens de recueil et peuvent ne pas répondre au questionnaire à cause de cela. De plus, la diffusion de notre questionnaire sur les réseaux sociaux entraîne une impossibilité de contrôler si seuls les professionnels de la petite enfance y répondent ou qu'ils ne répondent qu'une seule fois au questionnaire.

2.3. Biais liés au matériel

Malgré les avantages indéniables du questionnaire, nous notons différents biais. Un questionnaire n'est jamais tout à fait exhaustif. Tout d'abord, le choix des questions que nous avons réalisé est personnel et ne serait pas identique si un autre examinateur avait choisi notre sujet (De Singly, 2016).

De plus, après traitement de nos résultats et confrontation à nos hypothèses, nous nous sommes aperçu que certaines questions manquaient pour appuyer notre validation de certaines hypothèses opérationnelles. Par exemple, pour valider notre hypothèse opérationnelle 2 a : « les professionnels de la petite enfance expriment ne pas accueillir les enfants porteurs de fente oro-faciale par manque de connaissances », il aurait été judicieux de demander aux professionnels s'ils avaient déjà refusé d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale. En effet, nous leur avons demandé s'ils se sentaient capables d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale mais cela ne nous donne pas la réalité du terrain. Nous n'avons pas pensé à poser cette question car nous avons estimé qu'une majorité des professionnels de la petite enfance nous avait précisé ne jamais avoir accueilli d'enfant porteur de fente oro-faciale lors de notre premier contact avant l'envoi du questionnaire. Cela nous a influencé sans que nous nous en rendions compte sur la création de notre questionnaire.

Un autre biais lié au matériel est retrouvé sur les questions pour lesquelles les réponses sont des échelles de Likert. En effet, nous avons construit ces échelles avec 4 possibilités de réponses : je suis tout à fait d'accord, je suis d'accord, je ne suis pas d'accord, je ne suis pas du tout d'accord. Cependant, ces propositions ne permettaient pas aux participants qui ne savaient pas répondre aux questions de pouvoir l'exprimer. Nous aurions souhaité leur laisser cette possibilité mais la plateforme SPHINX® ne le permettait pas. Nous ne souhaitons pas non plus proposer un 5^e choix sur l'échelle car cela est déconseillé dans l'utilisation de ces échelles, les participants ayant tendance à choisir la réponse au centre.

Lors de la rédaction de nos questions, il nous a semblé que certaines d'entre elles pouvaient orienter les réponses des participants. Ce biais méthodologique a été évité le plus possible mais lors de l'analyse nous nous sommes posé la question de l'influence de nos questions sur les professionnels de la petite enfance.

L'une des limites principales dans le choix du questionnaire comme mode de recueil des données est la sincérité des réponses (Guittet, 2013). En effet, nous relevons la possibilité

d'un biais de désirabilité sociale. Les participants souhaitent généralement se montrer sous une facette positive, il peut par exemple être plus difficile pour un participant d'évoquer les difficultés qu'il peut rencontrer.

Concernant également la construction de notre questionnaire, nous pouvons noter qu'il est possible que l'un des biais puisse être l'effet de primauté. En effet, toutes les questions concernant les connaissances des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales sont placées au début du questionnaire, puis viennent les questions sur l'avis des professionnels de la petite enfance sur l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez les assistants maternels. Ainsi, cet avis peut être influencé si les professionnels se rendent compte du fait des questions précédentes qu'ils n'ont pas de connaissances sur les fentes oro-faciales.

La longueur du questionnaire peut également être un biais dans notre étude. Même si la plupart des participants ont exprimé que le questionnaire était complet, certains ont reproché sa longueur. Le risque est que les professionnels se soient lassés et que cela ait une conséquence sur leurs réponses notamment sur les dernières questions du questionnaire.

2.4. Biais liés au traitement des données

La lecture des réponses et leur interprétation peut varier d'un examinateur à l'autre (De Singly, 2016). En effet, pour les questions ouvertes, le classement des réponses pourrait varier si un examinateur externe devait réaliser cette tâche. De plus, la façon de présenter les résultats est personnelle et peut être influencée par l'envie de valider les hypothèses proposées (biais de confirmation).

Par ailleurs, les tests de proportionnalité peuvent, du fait des intervalles de confiance et des p-values, rendre des réponses à certaines questions non significatives ce qui est plus difficile à exploiter par la suite.

3. Perspectives

Nous avons donc montré à travers notre expérimentation et notre interprétation des résultats que les professionnels de la petite enfance manquent de connaissances concernant les fentes oro-faciales et que ce manque de connaissances freine une partie des professionnels dans l'accueil des enfants porteurs de cette malformation.

Notre étude a fait émerger différentes perspectives.

3.1. Un besoin de formation ou d'informations des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales

Il est ressorti de notre questionnaire un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales de la part des professionnels de la petite enfance. Nous avons interrogé les participants sur l'intérêt éventuel d'une action de prévention (information) sur les fentes oro-faciales. Une grande majorité des professionnels estime que cette action serait nécessaire.

Ainsi, la mise en place d'une action de formation des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales mériterait d'être réfléchi ultérieurement. En effet les professionnels de la petite enfance sont à la recherche d'informations sur les différentes fentes, leurs causes, leurs conséquences et donc les difficultés que peuvent avoir les enfants qui présentent cette malformation. Ils souhaiteraient également connaître la prise en charge adaptée aux enfants porteurs de fentes oro-faciales et les conduites à mettre en place pour accompagner ces

enfants au mieux. Cette information pourrait être apportée sous forme de plaquettes ou de dépliants, ainsi que sous forme de formation directement aux équipes qui le souhaitent. Certains professionnels évoquent la possibilité d'avoir les informations dans des livres. Ainsi, lorsque l'information est déjà disponible, sous forme de livres par exemple, les professionnels de la petite enfance ne semblent pas en avoir connaissance. Il serait intéressant, en plus d'apporter une information ciblée pour les professionnels de la petite enfance, de centraliser l'information disponible au même endroit en leur laissant la possibilité d'y accéder s'ils le souhaitent ou s'ils en ont besoin.

3.2. Une information centralisée et plus facile d'accès

Les professionnels de la petite enfance estimant pouvoir trouver l'information qu'ils cherchent sur les fentes oro-faciales disent se diriger principalement vers internet. La difficulté d'internet est la multiplicité des sources d'informations qui ne sont pas toutes fiables et n'apportent pas les réponses attendues par tous les professionnels. En effet, lorsque l'on cherche des informations sur les fentes oro-faciales sur un moteur de recherche, on ne retrouve pas d'informations à destination des professionnels de la petite enfance. Ces derniers pourront donc essayer de recouper les informations apportées par différents sites, mais rien ne garantit que le résultat sera complet et pourra leur apporter ce qu'ils recherchent.

Les professionnels estimant en majorité que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales, il nous semblerait intéressant de centraliser l'information à ce sujet dans chaque centre dont dépendent les différents lieux d'accueil. Il serait également possible de mettre à disposition un document récapitulatif sur les sites des PMI des différents départements. Il serait éventuellement possible d'intégrer l'équipe de PMI, notamment le médecin dans la formation des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales en cas de demande des professionnels. Pour ce faire, un futur travail de collaboration entre orthophoniste et médecin de PMI pourrait être intéressant à réaliser. Il serait donc possible de se servir des résultats de ce questionnaire au niveau des attentes des professionnels de la petite enfance sur l'information qu'ils souhaiteraient avoir concernant les fentes oro-faciales. Une collaboration avec l'équipe d'une ou plusieurs PMI pourrait être envisageable dans une dimension d'action de formations ou de création de documents contenant les informations nécessaires.

Il serait également possible de former une personne dans l'équipe des professionnels de la petite enfance d'une structure permettant ensuite à cette personne d'informer ses collègues sur le terrain. Cela permettrait d'avoir un professionnel « expert » du trouble sans pour autant mobiliser toute l'équipe pour une formation dont certains n'auront peut-être pas besoin par la suite. Ainsi, si des professionnels se questionnent sur la malformation et les adaptations à mettre en place avec les enfants porteurs de fentes oro-faciales ou si l'établissement accueille un enfant porteur de fente, un membre de l'équipe sera formé et pourra gérer les questions relatives à cet accueil. Il s'agira de déterminer qui est à même de gérer la formation de l'équipe et quel professionnel se chargera d'apporter les connaissances (médecin, orthophoniste).

3.3. Une action à mener auprès des parents

Dans notre questionnaire, une partie des professionnels de la petite enfance estime qu'une action de prévention (information) sur les fentes oro-faciales serait nécessaire pour les parents d'enfants porteurs de fentes.

D'après la littérature, les parents eux-mêmes sont demandeurs de plus d'informations sur la fente oro-faciale de leur enfant. Malgré une équipe pluridisciplinaire à la maternité qui apporte des techniques de soins que les parents pourront mettre en place de manière rapide et efficace (Caniven & Leduc, 2009b), ils sont peu orientés à la suite de leur prise en charge dans cet établissement. Les parents d'enfants porteurs de fente rapportent qu'ils souhaiteraient être mieux accompagnés par les professionnels et ils sont demandeurs de connaissances et d'informations sur cette malformation (Progin & Reyff, 2012). Ainsi, les parents semblent avoir un manque de connaissances au sujet de la fente oro-faciale de leur enfant.

Il pourrait donc être intéressant de s'intéresser à l'information apportée aux parents. Certaines questions se posent alors : où les parents trouvent-ils l'information au sujet des fentes oro-faciales ? Qui leur apporte ? Les professionnels que les parents et l'enfant vont rencontrer sont-ils suffisamment formés sur les fentes oro-faciales ?

Une fois que ces questions auront trouvé des réponses, il s'agira de trouver une solution pour permettre aux parents d'avoir les connaissances nécessaires pour accompagner leur enfant au quotidien ainsi que son arrivée au monde. La PMI peut également jouer un rôle dans cet accompagnement et cet apport de connaissances et peut être une piste à creuser dans l'apport d'informations aux parents au sujet des fentes oro-faciales.

3.4. Impact du stress de l'adulte sur le développement de l'enfant

Les résultats obtenus à notre questionnaire montrent qu'une partie des professionnels interrogés ressent de l'anxiété ou de l'inquiétude quant à l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale. Ces professionnels expriment avoir peur de mal faire.

Dans la littérature, nous relevons que le stress de l'adulte a un impact sur le développement de l'enfant. En effet, dans la sphère familiale par exemple, le stress de l'adulte entraîne une relation d'attachement insécure (Moffette, 2013). Or, un attachement sécurisé est essentiel au bon développement de l'enfant et à sa stabilité émotionnelle (Tereno et al., 2007). Ainsi, nous pouvons faire le parallèle avec le stress ressenti par les professionnels de la petite enfance lors de l'accueil d'enfants porteurs de fentes oro-faciales. Ce stress aura des conséquences sur le développement ainsi que sur la relation d'attachement entre le professionnel et l'enfant.

Nous pourrions alors envisager de prolonger le travail en jugeant si l'apport de connaissances sur les fentes oro-faciales aux professionnels de la petite enfance a un impact sur l'anxiété qu'ils peuvent ressentir lors de l'accueil d'un enfant porteur de fente. Il s'agira de vérifier si l'apport de connaissances seul peut diminuer le stress et donc améliorer la relation professionnel/ enfant et son développement harmonieux. Si ce n'est pas le cas, il serait intéressant de découvrir quelle est l'origine de ce stress et comment le diminuer.

3.5. Intégration des enfants porteurs de fentes oro-faciales dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle

Notre partie théorique nous a montré que l'intégration d'enfants porteurs de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants est portée par les textes de lois et est possible avec des adaptations. Cependant, nous avons également fait remonter les difficultés rencontrées par les professionnels lors de l'accueil d'enfants différents.

Notre questionnaire fait ressortir que les professionnels de la petite enfance estiment que l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale est possible dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle puisque les professionnels doivent

pouvoir s'adapter à chaque enfant quel que soit sa particularité. Cependant, il est tout de même rapporté que l'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale par rapport à ses pairs peut être difficile et que ces enfants demandent plus de temps et d'adaptations que les autres. De plus, les professionnels de la petite enfance ne savent pas si leur lieu de travail est adapté pour accueillir des enfants porteurs de fentes oro-faciales. Ils estiment que ces enfants nécessitent des moyens humains et matériels plus importants ainsi qu'une formation du personnel pour une meilleure prise en charge.

Ainsi, se pose toujours la question de l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales. La place de l'enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle est-elle adaptée ? Cette question mériterait d'être approfondie par la suite.

3.6. Intégration des enfants porteurs de handicap dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle

L'intégration des enfants porteurs de fentes oro-faciales qui semble floue pour les professionnels de la petite enfance sondés fait s'interroger sur l'intégration des enfants porteurs de handicaps au sein des établissements d'accueil de jeunes enfants, chez les assistantes maternelles ou de manière plus générale.

Selon Gavalda Fromageau (1997), selon le handicap, l'intégration peut être difficile. Pour une réussite de l'intégration, il est préconisé la mise en place d'une réunion pour discuter de l'accueil de l'enfant avec l'équipe de la structure mais également avec les professionnels qui ont suivi l'enfant. Il est également proposé de mettre en place l'aide d'un psychologue pour l'équipe ainsi que des formations spécifiques.

Cependant, comme nous l'avons développé dans notre partie théorique, les professionnels de la petite enfance sont mis à mal dans l'accueil d'enfants porteurs de handicaps. Il serait intéressant de s'attacher à comprendre pourquoi, si tout est mis en place pour un accueil optimal de ces enfants, les professionnels ne se sentent pas aptes à bien les prendre en charge et ce qui pourrait être mis en place pour améliorer l'accueil des enfants porteurs de handicaps en aidant les professionnels.

Conclusion

Ce travail de recherche nous a permis de mettre en évidence le manque de connaissances des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales.

En effet, après avoir développé dans une première partie les différents types de fentes, leurs causes, leurs conséquences et leurs prises en charge par les différents professionnels, nous avons évoqué les différents modes de garde de la petite enfance. Enfin, nous nous sommes intéressé à l'accueil d'un enfant différent par les professionnels de la petite enfance qui, malgré un projet porté par les textes de loi, n'est pas évident pour tous. Ces professionnels témoignent d'un manque de connaissances et d'une appréhension face à l'accueil d'un enfant présentant un handicap.

Nous avons relevé des témoignages de parents exprimant leurs difficultés à trouver un lieu d'accueil pour leur enfant porteur de fente oro-faciale. Ainsi, nous nous sommes questionné sur l'accueil de ces enfants dans les différents établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez les assistantes maternelles. Au vu de nos lectures, il semblerait que les professionnels entourant l'enfant porteur de fente oro-faciale manquent de connaissances sur les fentes oro-faciales et puissent être angoissés quant à cet accueil.

Ainsi, nous nous sommes posé la question suivante : existe-t-il un manque de connaissances chez les professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales qui freine l'accueil des enfants porteurs de fentes ?

Nous avons émis l'hypothèse que ces professionnels expriment un manque de connaissances théoriques sur les fentes oro-faciales. Nous avons également avancé qu'il y a un manque de connaissances sur les fentes oro-faciales de la part des professionnels de la petite enfance qui les freine dans l'accueil des enfants porteurs de fentes.

Pour valider ces hypothèses, nous avons créé et transmis un questionnaire sur les fentes oro-faciales aux professionnels de la petite enfance.

De ce questionnaire est ressorti qu'effectivement les professionnels de la petite enfance manquent de connaissances sur les fentes oro-faciales. Cependant, nous n'avons que partiellement validé que le manque de connaissances de ces professionnels sur les fentes oro-faciales les freine dans l'accueil des enfants porteurs de fente car l'avis est partagé entre les professionnels.

Il est ressorti quelques pistes à notre étude. Tout d'abord, il serait intéressant dans la continuité de ce travail de s'intéresser aux parents des enfants porteurs de fentes oro-faciales notamment dans leur accès à l'information sur cette malformation. Concernant l'accès à l'information, il est ressorti des réponses des professionnels de la petite enfance, que l'information nécessiterait d'être plus facile d'accès notamment en regroupant l'information à un endroit ressource tel que la PMI. Enfin, la piste principale à notre étude reste la formation des professionnels de la petite enfance, en cas de besoin, concernant les fentes oro-faciales.

Références bibliographiques

- Abadie, V. (2003). Démarche pédiatrique vis-à-vis d'un nouveau-né atteint d'une fente labio-maxillaire et/ou palatine. *Rééducation orthophonique*, 216.
- Accueil d'un enfant dans une halte-garderie.* (s. d.). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F853>
- Accueil en crèche.* (s. d.). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F607>
- Accueil en jardin d'enfants.* (s. d.). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F21370>
- Albérola, E., & Jauneau, P. (2012). *Les professionnels des établissements d'accueil du jeune enfant en 2011* (N° 825). CREDOC.
- Assistante maternelle.* (s. d.). <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N20383>
- Azhari, M., Rokhssi, H., Benfdil, F., Merzouk, N., & Bentahar, O. (2017). Prise en charge prothétique des fentes orofaciales à la phase néonatale. *Actualités Odonto-Stomatologiques*, 284, 3. <https://doi.org/10.1051/aos/2017043>
- Barbaud, P., & Rabiller, B. (2017). Accueil d'une enfant polyhandicapée chez une assistante maternelle. *Jeunes enfants en situation de handicap*, 151,162.
- Béal, E., Gavelle, P., Frochisse-Durizy, C., Gall, J.-Y., Martínez, C. P., Danion-Grilliat, A., & Grollemund, B. (2017). Réflexions sur l'accompagnement psychologique proposé aux familles accueillant un enfant porteur d'une fente labio-palatine. *Devenir*, Vol. 29(2), 77-89.
- Biava, M., & Desanlis, A. (2004). Quels accueils pour la petite enfance ? *Spirale*, no 30(2), 29-49.
- Bolomey, L., Habersaat, S., & Monnier, M. (2013). « Ces enfants maladroits » : Le développement sensori-moteur des enfants nés avec une fente orofaciale. *Enfances Psy*, N° 59(2), 165-173.
- Bosse-Platière, S. (2014). Depuis toujours les nourrices, aujourd'hui les assistantes maternelles. *Spirale*, N° 69(1), 116-134.
- Bourdieu, P., Chamboredon, J.-C., & Passeron, J.-C. (2005). *Le métier de sociologue : Préalables épistémologiques*. Walter de Gruyter.
- Brandibas, G. (2014). Accueil et temps d'adaptation de l'enfant : Quelles articulations entre parentalité et professionnalité ? *Spirale*, N° 69(1), 103-112.

- Caniven, N., & Leduc, M. (2009). Évaluation de nos pratiques professionnelles : La prise en charge de l'enfant porteur d'une fente labio-maxillo palatine et de sa famille. *Recherche en soins infirmiers*, N° 96(1), 69-72. <https://doi.org/10.3917/rsi.096.0069>
- Caputo, R. (2008). « Palais restauré, parents à vous de jouer ! » : *Élaboration d'un support DVD pour l'accompagnement parental dans le cadre d'une fente palatine après l'uranostaphylorraphie*. Centre de Référence Anomalies du Développement et Syndromes Malformatifs Sud Montpellier. (2015). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Délétion 22q11*.
- Centre Européen de Formation. (2019). *Petite Enfance*. www.petite-enfance.fr
- Champenois, A., & Tereno, S. (2016). L'influence du lieu de garde sur le style d'attachement de l'enfant à l'enseignant en petite section d'école maternelle. *DEVENIR*, 3, 159-175.
- Chané, M. (2015). *Accueil d'un enfant différent à la naissance et accompagnement des parents : Évaluation de la formation des professionnels de santé dans l'annonce et l'accompagnement*. 90.
- Cieutat, M. (2011). *Élaboration d'un livret sur les fentes vélo-palatines à destination du personnel hospitalier des maternités* [Mémoire d'orthophonie]. Université Bordeaux Segalen.
- Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie. (2010, 2011). *Item 35 : Anomalies maxillo-faciales et développement buccodentaire*.
- Courrier, C., Lederlé, E., Brin, F., & Masy, V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie—3ème édition* (Ortho édition). <https://www.orthoedition.com/ouvrages/dictionnaire-dorthophonie-eme-edition-17.html>
- Croutte, P., Hoibian, S., & Lautié, S. (2016). *RSA, prestations familiales, accueil de la petite enfance. Etat de l'opinion en 2016* (N° 335; p. 123). CREDOC.
- De Buys Roessingh, A., El Ezzi, O., Richard, C., Béguin, C., Zbinden-Trichet, C., La Scala, G., & Leuchter, I. (2017). Insuffisance vélo-pharyngée chez l'enfant. *Revue Médicale Suisse*, 13, 400-405.
- De Singly, F. (2016). *Le questionnaire* (4e édition). Armand Colin.
- Deloffre, L., & Le Guerch, A. (2011). www.fente-labio-palatine.fr : *Un site internet national d'information pluridisciplinaire à l'usage des familles et des professionnels confrontés aux*

fentes faciales. Lille.

- Dupraz, L. (2016). Nounou d'hier, assistante maternelle d'aujourd'hui : L'évolution d'une véritable profession. *Spirale*, N° 80(4), 124-138.
- Enjolras, J. (2019). *Effets du type de support imagé sur les conduites narratives d'enfants porteurs de troubles du spectre de l'autisme Comparaison de deux supports : Bande dessinée et dessin animé*. Limoges.
- François, M. (2015). L'enfant qui respire bouche ouverte. *Revue Française d'Allergologie*, 55(4), 317-321. <https://doi.org/0.1016/j.reval.2015.01.044>
- Galliani, E., & Vazquez, M.-P. (2011). *Luette bifide*. Orphanet. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=99771
- Gavalda Fromageau, H. (1997). L'intégration de l'enfant handicapé dans différents modes d'accueil. *Journal de Pédiatrie et de Puériculture*, 10(5), 293-301. [https://doi.org/10.1016/S0987-7983\(97\)80087-4](https://doi.org/10.1016/S0987-7983(97)80087-4)
- Gbaguidi, C., Testelin, S., & Devauchelle, B. (2003). Les pharyngoplasties dans le traitement de l'insuffisance vélo-paryngée des fentes palatines. *Rééducation Orthophonique*, 216, 65-78.
- Genoud, C. (2003). *Comment accompagner les parents, qui apprennent, à la maternité, que leur enfant est né avec un handicap ?*
- Guédeney, A., Grasso, F., & Starakis, N. (2004). Le séjour en crèche des jeunes enfants : Sécurité de l'attachement, tempérament et fréquence des maladies. *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 47(1), 259-312.
- Guittet, A. (2013). *L'entretien* (Armand Colin). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.guitt.2013.01>
- Hamada, S., & Abdesslam, F. Z. (2017). *Les fentes labio-palatines*. Faculté de médecine Abou Bekr Belkaïd.
- Herzog, G. (2011). *Le sourire aux lèvres*. For your smile only!
- ICD-11—Mortality and Morbidity Statistics*. (s. d.). Consulté 24 février 2020, à l'adresse <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f223744320>

- Lacombe, D. (2006). *Syndrome de Van der Woude*. Orphanet. https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=fr&Expert=888
- Lamb, M., & Ahnert, L. (2007). *Nonparental Child Care : Context, Concepts, Correlates, and Consequences* (Vol. 4). <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0423>
- Laraufie, C. (2015). *Suivi otologique des enfants porteurs d'une fente palatine : Étude descriptive rétrospective*. Faculté de Médecine et de Pharmacie de Poitiers.
- Levaillant, J.-M., Bault, J.-P., Benoit, B., & Couly, G. (2013). *La face foetale normale et pathologique : Aspects échographiques* (sauramps médical).
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).
- M Johnson, M. (2019). Prenatal Imaging for Cleft Lip and Palate. *Radiologic technology*, 90(6), 581-598.
- Meyer, N. (2020). *Accompagnement et soins infirmiers dans la prise en charge des fentes labio-palatines de la période anténatale à la fin de la croissance—Service Formation Continue de l'Université de Strasbourg*. https://sfc.unistra.fr/formations/metiers-de-lodontologie_-_metiers-de-lodontologie_-_accompagnement-et-soins-infirmiers-dans-la-prise-en-charge-des-fentes-labio-palatines-de-la-periode-antenatale-a-la-fin-de-la-croissance_-_1272/
- Minier, F., Carles, D., Pelluard, F., Alberti, E., Stern, L., & Saura, R. (2005). DiGeorge syndrome, a review of 52 patients. *Archives de pédiatrie : organe officiel de la Société française de pédiatrie*, 12, 254-257. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.10.015>
- Modes de garde pour les enfants nés avec une flp*. (2010). <http://fente-labio-palatine.forumactif.com/t4490-modes-de-garde-pour-les-enfants-nes-avec-une-flp>
- Moffette, V. (2013). *Le lien entre le stress parental du père et le développement de la relation d'activation chez les enfants âgés entre 12 et 18 mois*. <https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/10595>
- Paulus, C. (2003). La prise en charge des fentes labio-maxillo-palatines de 0 à 20 ans. *Rééducation Orthophonique*, 216, 35-41.
- Paulus, C., & Laurent, M. (2003). Fente palatine sous-muqueuse. *Rééducation Orthophonique*, 216,

53-57.

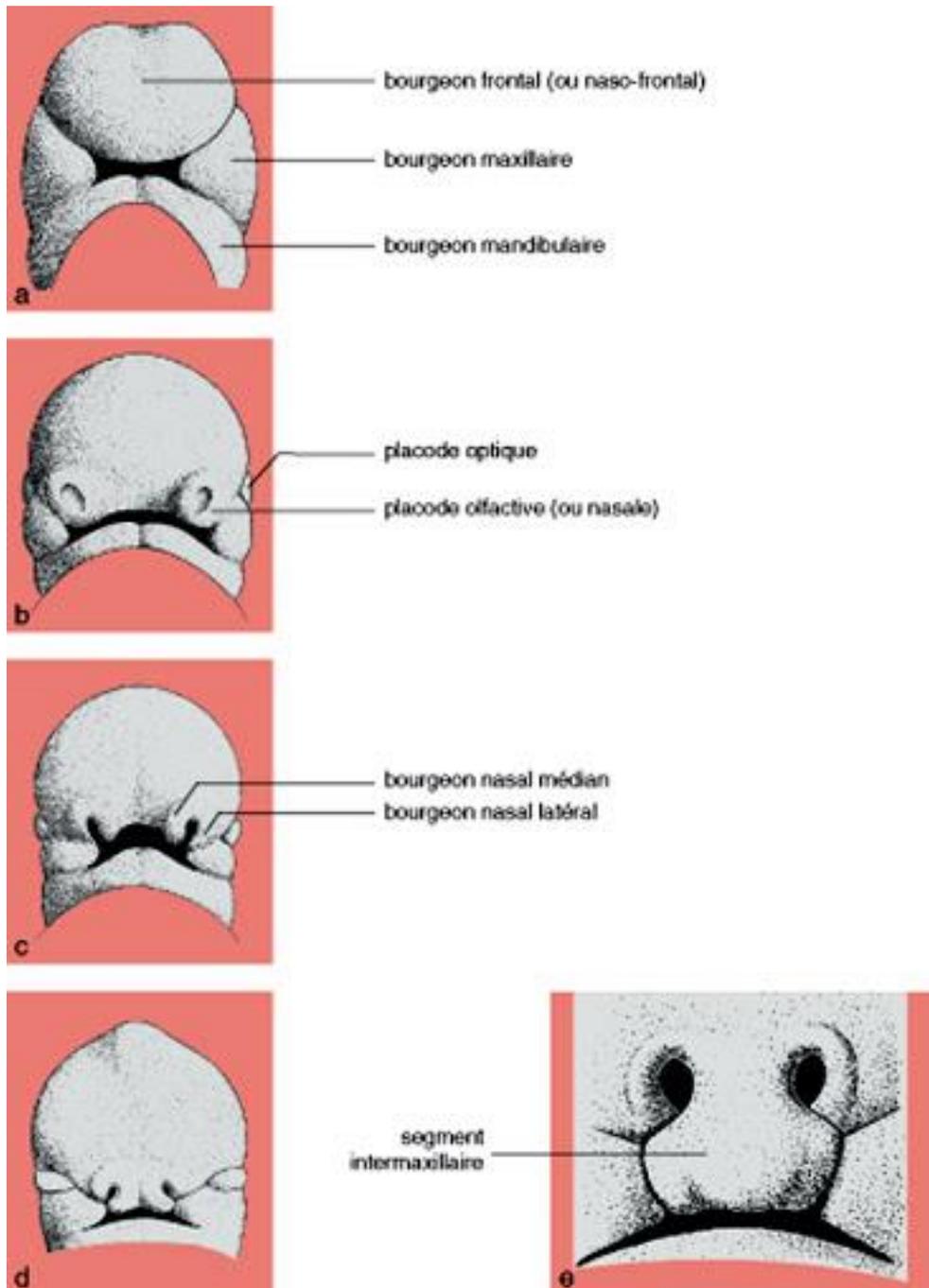
- Péraste, S. (2003). Décrire ma vie de la naissance à aujourd'hui. Comment je l'ai vécue à l'école ou avec ma famille. *Rééducation Orthophonique*, 216, 9-12.
- Plaisance, É., Bouve, C., & Schneider, C. (2006). Petite enfance et handicap [Quelles réponses aux besoins d'accueil ?]. *Revue des politiques sociales et familiales*, 84(1), 53-66.
<https://doi.org/10.3406/caf.2006.2210>
- Progin, V., & Reyff, M. de. (2012). *L'expérience psycho-affective des parents dont l'enfant naît avec une fente labio-maxillo-palatine : Une revue de littérature étoffée*.
- Référentiel auxiliaires de puériculture.pdf*. (s. d.). Consulté 13 février 2019, à l'adresse
https://www.ifpvps.fr/IMG/pdf/Referentiel_activites_AP.pdf
- Référentiel du Certificat Petite Enfance.pdf*. (s. d.). Consulté 14 février 2019, à l'adresse
<http://eduscol.education.fr/referentiels-professionnels/b154/b154a0.pdf>
- Référentiel Educateur de Jeunes Enfants.pdf*. (s. d.). Consulté 13 février 2019, à l'adresse
http://www.irtsreunion.fr/IMG/file/formations/diplomantes/EJE/ref_EJE.pdf
- Référentiel PMI assistantes maternelles.pdf*. (s. d.). Consulté 13 février 2019, à l'adresse
https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/Referentiel_PMI_bdef.pdf
- Référentiel Puericultrices.pdf*. (s. d.). Consulté 13 février 2019, à l'adresse
https://www.ifchureennes.fr/wp/wp-content/uploads/2016/09/referentiel_competences_puericultrices_v10_0.pdf
- Rousseau, T. (2008). *Les Approches Thérapeutiques en Orthophonie. Tome 4 : Prise en charge orthophonique des pathologies d'origine neurologique* (2e édition). Ortho Edition.
- Roux-Levrat, J. (2006). « Être parmi d'autres ». Accueil d'un enfant porteur de handicap à la crèche. *Spirale*, no 38(2), 127-140.
- Ruffiot, A., Candiago, P., & Moreira, M. (2012). Les publics des établissements d'accueil du jeune enfant. Logiques et conditions d'accès des familles en difficulté. *Revue des politiques sociales et familiales*, 109, 94-100.
- Séville, S., & Ferri, J. (2003). Le traitement orthodontico-chirurgical des séquelles de fentes labio-alvéolo-palatines. *Rééducation Orthophonique*, 216, 105-110.

- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J., & Majoureau, A. (2003a). Chirurgie et phonétique des fentes palatines ou comment Suzanne Borel a jeté le fondement de la recherche orthophonique. *Rééducation Orthophonique*, 216, 13-23.
- Talandier, C., Pavy, B., Huart, J., & Majoureau, A. (2003b). Le traitement de l'enfant porteur de fente vélo palatine : Rôle de l'orthophoniste dans l'équipe pluridisciplinaire. *Rééducation Orthophonique*, 216, 43-57.
- Tereno, S., Soares, I., Martins, E., Sampaio, D., & Carlson, E. (2007). La théorie de l'attachement : Son importance dans un contexte pédiatrique. *Devenir*, Vol. 19(2), 151-188.
- Thévenot, A., Renault, F., & Chassey, J. de. (2005). Accueil d'un enfant : Enjeux psychiques et processus de parentalité pour l'assistante maternelle. *Dialogue*, no 170(4), 91-99.
- Thibault, C. (2007). *Orthophonie et oralité : La sphère oro-faciale de l'enfant* (Masson).
- Tissier, J., Sané, B., Drozdowski, G., Kpakpo, J., Chapelle, M., & Hermet, M. (2017). Le quotidien à la crèche d'enfants en grandes difficultés développementales et la place des professionnels dans le soutien au développement. *Devenir*, Vol. 29(3), 171-184.
- Vernel-Bonneau, F., Thibault, C., & Couly, G. (1999). *Les fentes faciales : Embryologie, rééducation, accompagnement parental*. Masson, DL1999.

Annexes

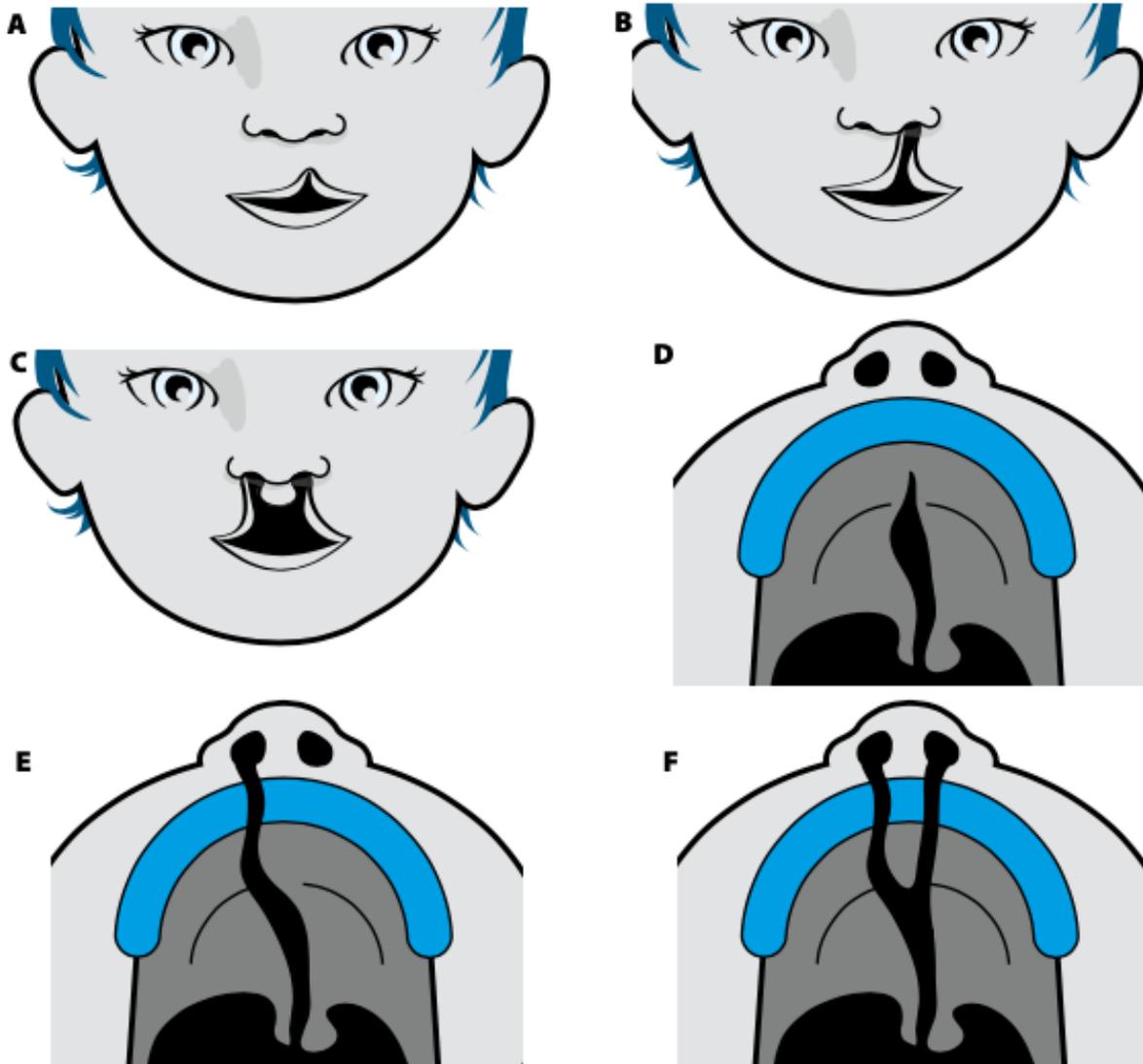
| | |
|--|----|
| Annexe I. Les bourgeons faciaux et leur développement (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010)..... | 73 |
| Annexe II. Différents types de fentes (M Johnson, 2019)..... | 74 |
| Annexe III. Questionnaire proposé aux professionnels de la petite enfance | 75 |
| Annexe IV. Tests de proportionnalité | 82 |

Annexe I. Les bourgeons faciaux et leur développement (Collège hospitalo-universitaire français de chirurgie maxillo-faciale et stomatologie, 2010)



- a. Au cours de la quatrième semaine in utero.
- b. Fin de la quatrième semaine.
- c. Cinquième-sixième semaines.
- d. Sixième-septième semaines.
- e. Segment intermaxillaire.

Annexe II. Différents types de fentes (M Johnson, 2019)



- A. Fente labiale unilatérale
- B. Fente labio-alvéolaire unilatérale
- C. Fente labio-alvéolaire bilatérale
- D. Fente vélo-palatine
- E. Fente totale labiopalatine unilatérale
- F. Fente totale labiopalatine bilatérale

Annexe III. Questionnaire proposé aux professionnels de la petite enfance

Questionnaire « Fentes oro-faciales et professionnels de la petite enfance »

Madame, Monsieur,

Actuellement en 5^e année d'orthophonie, je réalise mon mémoire de fin d'études sur les enfants porteurs de fentes oro-faciales et leur accueil par les professionnels de la petite enfance.

Pour répondre aux questions qui sont ressorties de mes recherches, j'ai donc réalisé un questionnaire à destination des professionnels de la petite enfance ayant ou non rencontré des enfants porteurs de fentes.

Votre avis, ainsi que votre expérience me permettront de mener à bien cette recherche et je vous en remercie.

Le questionnaire sera anonyme et confidentiel. Les réponses à ces questions auront uniquement un but de recherche scientifique.

Je vous remercie par avance du temps que vous accorderez à cette recherche et de votre collaboration.

Cordialement,

Zoé FRANGE.

Informations

Quelle est votre profession ?

- Puériculteur/ puéricultrice
- Auxiliaire de puériculture
- Éducateur/ éducatrice de jeunes enfants
- Assistant/ assistante maternelle
- Infirmier/ infirmière diplômée d'État
- Autre. Précisez

Où travaillez-vous ?

- Domicile
- Crèche parentale
- Crèche familiale
- Crèche collective
- Halte-garderie
- Multi-accueil
- Autre. Précisez

Connaissances sur les fentes oro-faciales

Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous précisez ?

Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ?

- Oui
- Non

Si oui, pouvez-vous préciser ?

Selon vous, sur quoi les fentes oro-faciales ont des conséquences ?

Concernant l'affirmation ci-dessous :

Une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes (passage des aliments dans les voies respiratoires : trachée/ nez) lors des repas.

Diriez-vous que vous êtes :

Je suis
tout à
fait
d'accord

Je ne
suis pas
du tout
d'accord

Concernant l'affirmation ci-dessous :

Il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas.

Diriez-vous que vous êtes :

Je suis
tout à
fait
d'accord

Je ne
suis pas
du tout
d'accord

Si vous êtes d'accord, quelles adaptations peuvent être mises en place ?

Concernant l'affirmation ci-dessous :

Il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson porteur de fente oro-faciale.

Diriez-vous que vous êtes :

Je suis
tout à
fait
d'accord

Je ne
suis pas
du tout
d'accord

Si vous n'êtes pas d'accord, pourquoi pensez-vous que cela soit impossible ?

Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ?

- Oui
- Non

Si oui, pourriez-vous précisez succinctement en quoi elles consistent ?

Quand peut-on détecter une fente oro-faciale ?

- Avant la naissance
- Après la naissance
- Les deux
- Je ne sais pas

Selon vous, quelle(s) prise(s) en charge est (sont) nécessaire(s) pour un enfant porteur de fente ?

- Chirurgie
- Orthophonie
- Orthodontie
- Psychologie
- Médecine généraliste
- Oto-rhino-laryngologie
- Dentiste
- Dermatologie
- Aucune prise en charge n'est nécessaire
- Je ne sais pas

Expérience et avis personnel

Depuis combien de temps exercez-vous ce métier ?

Quelle est votre formation initiale ? Où l'avez-vous réalisée ?

Avez-vous déjà rencontré des enfants porteurs de fente dans votre expérience professionnelle ?

- Oui
- Non

Pensez-vous qu'il soit adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Pouvez-vous développer votre réponse rapidement ?

Concernant l'affirmation suivante :

L'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs.

Diriez-vous que vous êtes :

Je suis tout à fait d'accord Je ne suis pas du tout d'accord

Concernant l'affirmation suivante :

Un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants (repas par exemple).

Diriez-vous que vous êtes :

Je suis tout à fait d'accord Je ne suis pas du tout d'accord

Ressenti par rapport à l'accueil d'un enfant porteur de fente

Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si non, pour quelle(s) raison(s) ?

- Manque de connaissances
- Manque de légitimité
- Manque de confiance
- Autre. Précisez

Si oui, quelles sont les compétences que vous jugez nécessaires pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ?

De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Pourquoi ?

Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Pourquoi ?

Quel est votre ressenti lorsque vous imaginez l'accueil d'un enfant porteur de fente oro-faciale ?

Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si non, quel impact pensez-vous que cela a sur votre pratique ?

Si non, aimeriez-vous que l'on vous en apporte ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

D'où viennent les connaissances que vous possédez sur les fentes oro-faciales ?

- Formation initiale
- Formation professionnelle complémentaire
- Expérience personnelle
- Expérience professionnelle
- Rencontre de parents
- Autre. Précisez

Avez-vous déjà eu l'occasion de consulter des dépliants/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ?

- Oui

- Non

Savez-vous où vous les procurer ?

- Oui
- Non

Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ?

- Oui
- Non

Si oui, où ?

Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

Pensez-vous que la PMI (protection maternelle et infantile) a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Habitudes de votre lieu de travail

Pensez-vous que votre lieu de travail a les moyens d'accueillir un enfant porteur de fente (matériel/ humain) ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, quels moyens sont mis à disposition ?

Que mettez-vous en place pour l'alimentation des enfants porteurs de fente oro-faciale sur votre lieu de travail ?

Y a-t-il un protocole particulier pour les enfants porteurs de fente au sein de votre structure ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

Si oui, en quoi consiste-t-il ?

Intérêt du questionnaire

Ce questionnaire vous a-t-il donné envie de vous intéresser aux enfants porteurs de fente ?

- Oui
- Non
- Je m'y intéressais déjà

Suite à ce questionnaire, pensez-vous qu'une action de prévention (information) sur les fentes oro-faciales soit nécessaire ?

- Pour les professionnels de la petite enfance
- Pour les parents
- Non, ce n'est pas nécessaire
- Autre. Précisez

Que souhaiteriez-vous comme contenu ? Sous quelle forme ?

Quel est votre avis sur ce questionnaire ?

Avez-vous des remarques ?

Je vous remercie de votre participation à ce questionnaire.

Pour toute question supplémentaire, n'hésitez pas à me contacter à l'adresse suivante : lunafrange@hotmail.fr

Annexe IV. Tests de proportionnalité

```
> prop.test(52,81)
```

```
1-sample proportions test with continuity correction

data: 52 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 5.9753, df = 1, p-value = 0.01451
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5270753 0.7432772
sample estimates:
           p
0.6419753
```

Figure 32 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous différents types de fentes oro-faciales ? »

```
> prop.test(64,81)
```

```
1-sample proportions test with continuity correction

data: 64 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 26.123, df = 1, p-value = 3.203e-07
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6825832 0.8696243
sample estimates:
           p
0.7901235
```

Figure 33 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous un ou plusieurs syndromes associant une fente oro-faciale ? »

```
> prop.test(54,81)
```

```
1-sample proportions test with continuity correction

data: 54 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 8.3457, df = 1, p-value = 0.003866
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5522020 0.7651543
sample estimates:
           p
0.6666667
```

Figure 34 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous une ou plusieurs causes de l'apparition de fentes oro-faciales ? »

```

> prop.test(72,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 72 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 47.457, df = 1, p-value = 5.623e-12
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7947627 0.9447963
sample estimates:
      p
0.8888889

```

Figure 35 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Une fente oro-faciale peut entraîner des fausses routes lors des repas. »

```

> prop.test(70,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 70 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 41.531, df = 1, p-value = 1.16e-10
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7657977 0.9270157
sample estimates:
      p
0.8641975

```

Figure 36 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Il est nécessaire de mettre en place des adaptations lors du temps de repas. »

```

> prop.test(71,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 71 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 44.444, df = 1, p-value = 2.617e-11
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7801857 0.9360121
sample estimates:
      p
0.8765432

```

Figure 37 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Il est possible pour une mère d'allaiter son nourrisson porteur de fente oro-faciale. »

```

> prop.test(61,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 61 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 19.753, df = 1, p-value = 8.812e-06
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6425454 0.8392480
sample estimates:
           p
0.7530864

```

Figure 38 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous les différentes opérations chirurgicales proposées aux enfants porteurs de fente oro-faciale ? »

```

> prop.test(75,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 75 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 57.086, df = 1, p-value = 4.171e-14
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.8398946 0.9695294
sample estimates:
           p
0.9259259

```

Figure 39 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Avez-vous déjà eu l'occasion de consulter des dépliant/ plaquettes sur les fentes oro-faciales ? »

```

> prop.test(72,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 72 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 47.457, df = 1, p-value = 5.623e-12
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7947627 0.9447963
sample estimates:
           p
0.8888889

```

Figure 40 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Savez-vous où vous les procurer (plaquettes) ? »

```

> prop.test(42,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 42 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 0.049383, df = 1, p-value = 0.8241
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.4054244 0.6298427
sample estimates:
      p
0.5185185

```

Figure 41 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Savez-vous où trouver les informations que vous cherchez en cas de questionnement sur les fentes oro-faciales (hors plaquettes) ? »

```

> prop.test(56,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 56 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 11.111, df = 1, p-value = 0.0008581
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5776183 0.7867340
sample estimates:
      p
0.691358

```

Figure 42 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Connaissez-vous des associations ou des professionnels vers qui vous tourner en cas de questions ? »

```

> prop.test(69,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 69 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 38.716, df = 1, p-value = 4.902e-10
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7515797 0.9178304
sample estimates:
      p
0.8518519

```

Figure 43 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous que la PMI a un rôle à jouer dans l'information des professionnels de la petite enfance au sujet des fentes oro-faciales ? »

```

> prop.test(55,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 55 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 9.679, df = 1, p-value = 0.001864
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5648730 0.7759824
sample estimates:
      p
0.6790123

```

Figure 44 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant porteur de fente ? »

```

> prop.test(51,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 51 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 4.9383, df = 1, p-value = 0.02627
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5146164 0.7322318
sample estimates:
      p
0.6296296

```

Figure 45 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous avoir suffisamment de connaissances pour accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale ? »

```

> prop.test(66,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 66 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 30.864, df = 1, p-value = 2.767e-08
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7098048 0.8893129
sample estimates:
      p
0.8148148

```

Figure 46 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « De manière générale, dans votre travail, vous sentez-vous plutôt armé(e) face aux enfants que vous accueillez ? »

```

> prop.test(62,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 62 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 21.778, df = 1, p-value = 3.061e-06
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6557930 0.8494772
sample estimates:
      p
0.7654321

```

Figure 47 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Vous sentez-vous capable d'accueillir un enfant qui présente un handicap ? »

```

> prop.test(53,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 53 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 7.1111, df = 1, p-value = 0.007661
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.5396034 0.7542519
sample estimates:
      p
0.654321

```

Figure 48 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Avez-vous déjà rencontré des enfants porteurs de fente dans votre expérience professionnelle ? »

```

> prop.test(72,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 72 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 47.457, df = 1, p-value = 5.623e-12
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.7947627 0.9447963
sample estimates:
      p
0.8888889

```

Figure 49 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous qu'il soit adapté d'accueillir un enfant porteur de fente oro-faciale dans un établissement d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle ? »

```

> prop.test(27,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 27 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 8.3457, df = 1, p-value = 0.003866
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.2348457 0.4477980
sample estimates:
          p
0.3333333

```

Figure 50 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « L'intégration d'un enfant porteur de fente oro-faciale est difficile par rapport à ses pairs. »

```

> prop.test(59,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 59 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 16, df = 1, p-value = 6.334e-05
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6163230 0.8185041
sample estimates:
          p
0.7283951

```

Figure 51 : Test de proportionnalité correspondant à l'affirmation : « Un enfant porteur de fente oro-faciale demande plus de temps aux professionnels que les autres enfants. »

```

> prop.test(42,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 42 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 0.049383, df = 1, p-value = 0.8241
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.4054244 0.6298427
sample estimates:
          p
0.5185185

```

Figure 52 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Pensez-vous que votre lieu de travail a les moyens d'accueillir un enfant porteur de fente ? »

```

> prop.test(58,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 58 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 14.272, df = 1, p-value = 0.0001582
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6033407 0.8079978
sample estimates:
          p
0.7160494

```

Figure 53 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Y a-t-il un protocole particulier pour les enfants porteurs de fente au sein de votre structure ? »

```

> prop.test(63,81)

1-sample proportions test with continuity correction

data: 63 out of 81, null probability 0.5
X-squared = 23.901, df = 1, p-value = 1.014e-06
alternative hypothesis: true p is not equal to 0.5
95 percent confidence interval:
 0.6691372 0.8596045
sample estimates:
          p
0.7777778

```

Figure 54 : Test de proportionnalité correspondant à la question : « Ce questionnaire vous a-t-il donné envie de vous intéresser aux enfants porteurs de fente ? »

Évaluation des connaissances des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales

Suite à nos recherches théoriques concernant les fentes oro-faciales, leurs causes, leurs conséquences et leurs prises en charge, il nous est apparu que les professionnels de la petite enfance sont également concernés par l'accueil d'enfants porteurs de fentes oro-faciales. Nous nous sommes alors concentré sur l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales dans les établissements d'accueil de jeunes enfants ou chez une assistante maternelle. Nos recherches nous ont conduit à l'accueil des enfants porteurs de handicap dans les lieux d'accueil de jeunes enfants. Cet accueil est porté par les textes de lois et semble possible avec des adaptations. Cependant, il semble que les professionnels confrontés au handicap relèvent des difficultés notamment liées à un manque de connaissances mais également des difficultés liées à une angoisse face au handicap. Ainsi, nous avons pu relever des difficultés pour les parents d'enfants porteurs de fentes oro-faciales pour faire garder leur enfant. Nous nous sommes ainsi demandé s'il existe un manque de connaissances de la part des professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales et si ce manque de connaissances freine l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales. A travers l'analyse des résultats d'un questionnaire transmis aux professionnels de la petite enfance sur les fentes oro-faciales, nous avons relevé un manque de connaissances de la part des professionnels de la petite enfance à ce sujet. Cependant, il n'a pu être que partiellement prouvé que ce manque de connaissances freine les professionnels de la petite enfance dans l'accueil des enfants porteurs de fentes oro-faciales. Les professionnels restent tout de même demandeurs d'un apport de connaissances à ce sujet.

Mots-clés : Fentes oro-faciales, Professionnels de la petite enfance, Accueil en crèche, Prévention

Assessing early childhood professionals' knowledge of oro-facial clefts

As a result of our theoretical research on oro-facial clefts, their causes, consequences and care, we found that early childhood professionals are also concerned with the care of children with oro-facial clefts. We therefore focused on the care of children with oro-facial clefts in early childhood facilities or in the homes of a childcare assistant. Our research led us to the handling of children with disabilities in childcare facilities for young children. This reception is supported by the legal texts and seems possible with adaptations. However, it seems that professionals confronted with disability are faced with difficulties linked to anxiety about the disability. Thus, we were able to note difficulties for the parents of children with oro-facial clefts to have their child looked after. We wondered whether there is a lack of knowledge among early childhood professionals about oro-facial clefts and whether this lack of knowledge hinders the care of children with oro-facial clefts. Through the analysis of the results of a questionnaire sent to early childhood professionals on oro-facial clefts, we noted a lack of knowledge on the part of early childhood professionals on this subject. However, it could only be partially proven that this lack of knowledge hinders early childhood professionals in caring for children with oro-facial clefts. Nevertheless, professionals are still in need of more knowledge on this subject.

Keywords : Oro-facial clefts, Early childhood professionals, Care in nursery, Prevention

