

Année 2020-2021

N°

Thèse
pour le
DOCTORAT en médecine

Diplôme d'état
DES de médecine générale

Par

Elodie FORT

Née le 12 janvier 1991 à Chambray-lès-Tours (37)

et

Chloé REBOUILLEAU

Née le 17 mars 1993 à Châtelleraut (86)

Création et évaluation d'un site web d'information sur les Troubles Alimentaires Pédiatriques ou Troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant

Présentée et soutenue publiquement le 02 novembre 2021 devant un jury composé de :

Président du jury :

Professeur François LABARTHE, Pédiatrie, Faculté de médecine - Tours

Membres du jury :

Professeur Régis HANKARD, Pédiatrie, Faculté de médecine - Tours

Professeur David BAKHOS, Oto-rhino-laryngologie, Faculté de médecine - Tours

Directeur de thèse :

Docteur Isabelle ETTORI-AJASSE, MCA, Médecine générale - Tours

Création et évaluation d'un site web d'information sur les troubles alimentaires pédiatriques

Contexte : Les troubles de l'oralité de l'enfant concernent 25 à 35% des enfants au développement normo typique et jusqu'à 80% des enfants avec un trouble développemental. Ces derniers bénéficient d'un parcours de soins bien défini, contrairement aux enfants présentant des difficultés alimentaires isolées. Les médecins généralistes (MG) sont peu informés et les parents sont désemparés. Il n'existe pas d'outil de dépistage validé en France pour ces troubles.

Objectif : L'objectif de ce travail était d'élaborer une interface parents/médecins d'informations et d'aide au repérage et à la prise en charge de ces troubles et d'en évaluer l'acceptabilité auprès des parents et des MG. L'objectif secondaire était d'évaluer l'acceptabilité d'une fiche de préparation à la consultation.

Méthode : Un site web et une fiche de préparation à la consultation ont été créés à partir d'une analyse non exhaustive de la littérature. Une étude d'acceptabilité du site web et de la fiche de préparation à la consultation a été réalisée par auto-questionnaire diffusé en ligne et par des entretiens focalisés. L'utilisabilité du site a été évaluée par le questionnaire System Usability Scale (SUS). Une analyse statistique a été réalisée pour les autres données quantitatives. Les questions ouvertes et les entretiens focalisés ont été analysés par codage ouvert.

Résultats : « DECLIC-ORALITE » a été créé. Il y a eu 135 réponses (73 parents, 62 médecins) et 3 entretiens focalisés de médecins généralistes. Le score SUS était de 77 pour les parents et 73 pour les MG, 82 % des parents étaient satisfaits du site. Une majorité des médecins déclaraient que le site remplissait ses objectifs et étaient plutôt prêts à l'utiliser à l'avenir.

Conclusion : L'interface parents/médecins « DECLIC-ORALITE » semble acceptable en soins premiers. La validation d'un outil de dépistage pourrait améliorer le repérage de ces troubles.

Mots clés en français :

Oralité alimentaire

Trouble alimentaire pédiatrique

Difficultés alimentaires de l'enfant

Creation and evaluation of an information website on pediatric eating disorders

Context : Pediatric eating disorders affect 25 to 35% of children with typical development and up to 80% of children with a developmental disorder. The latter benefit from a well-defined care pathway, unlike children with isolated eating difficulties. General practitioners (GPs) are poorly informed and parents are at a loss. There is no validated screening tool in France for these disorders.

Objective : The aim of this work was to develop a parent/physician interface for information and assistance in the identification and management of these disorders and to evaluate its acceptability to parents and GPs. The secondary objective was to evaluate the acceptability of a consultation preparation form.

Method : A website and a consultation preparation form were created from a non-exhaustive analysis of the literature. A study of the acceptability of the website and the consultation preparation sheet was carried out by means of an online self-questionnaire and focused interviews. The usability of the website was assessed by the System Usability Scale (SUS) questionnaire. Statistical analysis was performed for the other quantitative data. Open-ended questions and focused interviews were analyzed by open coding.

Results : « DECLIC-ORALITE » was created. There were 135 responses (73 parents, 62 physicians) and 3 focused interviews of general practitioners. The SUS score was 77 for parents and 73 for GPs. 82% of parents were satisfied with the site. A majority of physicians stated that the site met its objectives and were quite willing to use it in the future.

Conclusion : The « DECLIC-ORALITE » parent/physician interface appears acceptable in primary care. Validation of a screening tool could improve the identification of these disorders.

Key words :

Pediatric feeding disorders

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN
Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN
Pr Henri MARRET

ASSESSEURS
Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*
Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens – relations avec l'Université*
Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*
Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE
Mme Fanny BOBLETER

DOYENS HONORAIRES
Pr Emile ARON (†) – 1962-1966
Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972
Pr André GOUAZE (†) – 1972-1994
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES
Pr Daniel ALISON
Pr Gilles BODY
Pr Jacques CHANDENIER
Pr Philippe COLOMBAT
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL
Pr Pascal DUMONT
Pr Dominique GOGA
Pr Gérard LORETTE
Pr Dominique PERROTIN
Pr Roland QUENTIN

PROFESSEURS HONORAIRES
P. ANTHONIOZ – P. ARBEILLE – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – C. BARTHELEMY – J.L. BAULIEU
– C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – C. BONNARD – P. BONNET – P. BOUGNOUX – P. BURDIN – L.
CASTELLANI – A. CHANTEPIE – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – P. COSNAY – C. COUET – L. DE LA
LANDE DE CALAN – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUDEAU – J.L.
GUILMOT – O. HAILLOT – N. HUTEN – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – O. LE FLOCH – Y.
LEBRANCHU – E. LECA – P. LECOMTE – AM. LEHR-DRYLEWICZ – E. LEMARIE – G. LEROY – M. MARCHAND – C.
MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P.
RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – A. ROBIER – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – E. SALIBA – J.J.
SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUE Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan	Médecine intensive – réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe.....	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLON Antoine.....	Médecine intensive – réanimation
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénéréologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénéréologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénéréologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénéréologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO-DINA Clarisse
LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien Soins palliatifs
POTIER Alain Médecine Générale
ROBERT Jean Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra Médecine interne
BARBIER Louise Chirurgie digestive
BINET Aurélien Chirurgie infantile
BISSON Arnaud Cardiologie (CHRO)
BRUNAULT Paul Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès Biostat., informatique médical et technologies de communication
CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas Cardiologie
DENIS Frédéric Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure Hépatologie – gastroentérologie
FAVRAIS Géraldine Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie Immunologie
GUILLON-GRAMMATICO Leslie Epidémiologie, économie de la santé et prévention

HOARAU Cyrille	Immunologie
LE GUELLEC Chantal.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEGRAS Antoine.....	Chirurgie thoracique
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric.....	Biochimie et biologie moléculaire
REROLLE Camille.....	Médecine légale
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl.....	Bactériologie
TERNANT David.....	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure.....	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....	Neurosciences
NICOGLU Antonine	Philosophie – histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald.....	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

BARBEAU Ludivine.....	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle.....	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe.....	Médecine Générale
SAMKO Boris.....	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
GILOT Philippe.....	Chargé de Recherche Inrae – UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS – EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
HEUZE-VOURCH Nathalie.....	Directrice de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie.....	Directrice de Recherche CNRS – UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio.....	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1259
PAGET Christophe.....	Chargé de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm – UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm – UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS – UMR Inserm 1259
WARDAK Claire.....	Chargée de Recherche Inserm – UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE Claire	Orthophoniste
GOUIN Jean-Marie.....	Praticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....	Orthoptiste
SALAME Najwa.....	Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE Béatrice.....	Praticien Hospitalier
-----------------------	-----------------------

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des Maîtres de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de
l'honneur et de la probité dans l'exercice de la
Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon
travail.

Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux
ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne
servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le
crime.

Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres,
je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue
de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis
fidèle à mes promesses. Que je sois couvert
d'opprobre
et méprisé de mes confrères
si j'y manque.

REMERCIEMENTS COMMUNS

A Monsieur le Professeur LABARTHE François, vous nous faites l'honneur de présider notre jury de thèse et nous vous remercions de l'intérêt que vous avez accepté de porter à notre travail.

Aux Professeurs HANKARD Régis et BAKHOS David, vous nous faites l'honneur d'être membres de notre jury de thèse et nous vous remercions de l'intérêt que vous avez accepté de porter à notre travail.

REMERCIEMENTS Elodie

Au Dr Isabelle Ettori-Ajasse, merci d'avoir accepté de diriger ce travail, sur un sujet qui me tient particulièrement à coeur. Merci pour ta confiance, ta disponibilité, ta bienveillance, et ton écoute attentive à tout instant. Enfin, je te remercie de m'avoir confié pour quelques mois les clés de ton cabinet, te remplacer fut un réel plaisir.

A Chloé Rebouilleau, je te remercie de t'être joint à moi dans cette aventure, travailler avec toi fut simple, stimulant, et réconfortant !

A tous mes maîtres de stages universitaires, qui à travers leurs expériences et leurs savoirs m'ont tant apporté lors de mon parcours : Bocar, Eric, Cindy, Cédric, Jean-Michel, Isabelle, Hicham, Bernard, Marc.

A mes parents Thierry et Sylvie pour leur amour et leur dévouement. Merci pour vos encouragements et votre confiance en moi, vous m'avez toujours soutenue depuis le début, jamais je n'oublierais tout ce que vous avez fait pour moi.

A ma soeur Virginie, merci d'avoir été présente à mes cotés, j'admire ta détermination et je suis très fière de ton parcours professionnel.

A mes grands-parents et ma mamie. A mon Papi, je pense que tu aurais été fier de moi !

A ma belle-soeur Amélie, merci pour ton amitié sincère, tu as partagé mes moments de joie et de doutes, tu as toujours cru en moi quand j'en avais le plus besoin. A mon beau-frère Julien pour ton humour, à mon neveu Basile et à ma nièce Angèle.

A mon beau-frère Matthieu. Merci pour tous ces bons moments en famille et tous ceux à venir !

A mon beau-père Erick, à ma belle-mère Sylvie et à toute ma belle-famille qui me soutient depuis très longtemps.

A tous mes amis proches, Charlène, Margaux, François, Elodie, Florian, Priscilla, Amélie, Maxime, Joséphine, Caire-Marie, Naeem, à nos nombreux échanges et rires.

A tous ceux qui m'ont accompagnée, formée, soutenue.

A celui qui partage ma vie, Vincent, tu as été un soutien indéfectible durant ces longues années d'études, merci pour ton amour, ta confiance, ton réconfort. Je suis fière de ce que l'on a construit et je nous souhaite encore pleins de belles choses à venir.

A ma fille Mila, sans toi ce travail n'existerais pas. Tu es ma raison de vivre.

REMERCIEMENTS Chloé

A notre directrice de thèse, le Docteur Isabelle Ettori-Ajasse, je souhaite te remercier pour m'avoir fait confiance pour ce projet. Merci pour m'avoir aidée, guidée et soutenue tout au long de sa réalisation. Tu as mon respect et ma reconnaissance.

A ma co-thésard Elodie Fort, merci d'avoir acceptée de partager ce travail avec moi. C'était très agréable de travailler à tes côtés. Je te souhaite de belles réussites.

A Bastien, merci pour ton amour au quotidien et ton soutien à toute épreuve. Sans toi, rien de tout ça n'aurait été possible. En attendant ma bague...

A mon bébé Arya, déjà presque 8 mois que tu es arrivée dans nos vies. Ma petite merveille, tous les jours un peu plus, tu donnes du sens à nos vies.

A mes parents, Maman, Papa, merci d'avoir toujours été présents dans les bons moments comme dans les moments de doutes, de ma première jusqu'à ma dernière année d'étude. Merci de votre soutien et de votre amour sans faille. Merci d'être de si bons parents.

A mon frère et ma soeur, merci pour votre soutien toutes ces années. Merci pour vos folies que vous savez si bien apporter à la maison. J'espère que vous savez déjà comme je vous aime.

A mes grands-parents, mes oncles, tantes, cousins, cousines pour ce cocon familial.

A mes deux Amandines, merci d'être toujours présentes dans les moments importants. J'ai beaucoup de chance de vous avoir.

A Elise, Charlène, à qui je tiens énormément. La distance n'aura jamais raison de notre si belle et précieuse amitié.

Lauriane et Sonia, merci pour tous les moments que nous avons partagés et pour ceux à venir.

A ma future collaboratrice et amie Amélie, merci de m'offrir tant d'opportunités. J'ai hâte de débiter ce nouveau chapitre à tes côtés.

A Sandrine, merci pour tous ces années à la fac, ton soutien et ta bienveillance m'ont beaucoup apportée.

Je remercie tous les tuteurs, mes maitres de stage et tous les médecins qui ont participé à ma formation, pour m'avoir permis de progresser tout au long de ce parcours.

Un remerciement supplémentaire pour les nombreuses relectures, Maman, Marine.

Table des matières

REMERCIEMENTS COMMUNS	9
REMERCIEMENTS Elodie	10
REMERCIEMENTS Chloé	11
I. Introduction	14
II. Méthodologie	16
A. Création du site internet	16
B. Etude d'acceptabilité auprès des parents et des médecins	16
III. Résultats	18
A. La création du site « DECLIC-ORALITE »	18
B. Résultats du questionnaire	19
1. Caractéristiques de la population	19
2. Evaluation de la pertinence du site	20
3. Evaluation du site internet par le questionnaire SUS	21
4. Evaluation du design du site	22
5. Evaluation du contenu du site	22
6. Evaluation de la fiche de préparation à la consultation	23
7. Evaluation générale du site web	23
8. Propositions d'amélioration du site web	24
C. Résultats des entretiens	24
1. Population	24
2. Méconnaissance du sujet	25
3. Acceptabilité du site « DECLIC-ORALITE »	25
4. Avis sur la fiche de préparation à la consultation	25
5. Pratique des médecins généralistes après lecture du site web	26
IV. Discussion	27
A. A propos de la méthode	27
B. A propos des résultats	28
C. Perspectives	29

V. Bibliographie	30
VI. Annexe	32
Annexe 1 : Contenu du site web « DECLIC-ORALITE » (en format article soin)	32
Annexe 2 : Charte de réalisation du site internet	43
Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation de l'acceptabilité d'un site web d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant à destination des parents	44
Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation de l'acceptabilité d'un site web d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant à destination des médecins	45
Annexe 5 : Trame entretien des médecins	46

I. Introduction

Manger est un acte qui apparaît banal et anodin. Il permet avant tout d'assurer un besoin vital nutritif, mais le temps du repas est aussi un temps d'interactions sociales, de partage et de plaisir. L'enfant développe à travers cet acte, l'oralité alimentaire, qui désigne « l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche » c'est-à-dire l'alimentation, la ventilation, le cri, l'exploration tactile et gustative, la communication et le langage. C'est également une étape fondamentale dans la socialisation de l'enfant qui lui permet de créer des liens et d'acquérir progressivement une certaine autonomie (1).

Les troubles de l'oralité alimentaire appelés aussi dysoralités alimentaires ou troubles alimentaires pédiatriques correspondent à l'ensemble des difficultés que rencontre l'enfant à s'alimenter par voie orale (2). Ils sont fréquents dans nos vies professionnelles et personnelles, jusqu'à 25 à 35% des enfants au développement normo typique sont touchés. De multiples plaintes concernant les repas sont possibles : « *les repas de mon enfant sont longs et difficiles* », « *il ne mange pas de morceaux* », « *il n'a jamais faim* », « *mon enfant ne mange que des pâtes* », « *il vomit beaucoup* », « *il sélectionne les aliments dans son assiette* ». Parmi eux, 1 à 2 % souffriront de difficultés sévères d'alimentation. Les troubles alimentaires sont le plus souvent transitoires mais 3 à 10% vont persister et entraîner un retard de croissance pondérale (3, 4). Or une alimentation difficile, des conflits alimentaires, des luttes avec la nourriture et des repas désagréables dans la petite enfance sont corrélés au diagnostic d'anorexie mentale à l'adolescence ou chez le jeune adulte (3).

Les troubles de l'oralité alimentaire sont définis par une altération quantitative ou qualitative des ingestas oraux, non adaptés pour l'âge, quotidiennement depuis au moins 2 semaines (5). C'est-à-dire que l'enfant est dans l'incapacité de consommer suffisamment de nourriture et de liquide pour répondre à ses besoins nutritionnels et d'hydratation. Il n'y a pas de perturbation de l'image corporelle, et les troubles ne sont pas expliqués par un manque de nourriture disponible ou par une pratique culturellement admise.

Ces troubles alimentaires sont plus fréquemment rencontrés chez les enfants nés prématurément, présentant un trouble neuro développemental, des anomalies cranio-faciales ou un trouble du spectre autistique (6). Ils sont entraînés par une atteinte organique, psycho-motrice, sensorielle et/ou une altération de l'environnement psycho affectif de l'enfant. Le plus souvent plusieurs causes sont intriquées.

Le repérage et la prise en charge précoce de ces troubles sont fondamentaux afin d'éviter un retentissement nutritionnel, psychologique, somatique, des conséquences sur le développement et l'installation de troubles alimentaires sur le long terme (7).

Le médecin de premiers recours est confronté aux inquiétudes parentales et à leurs interrogations. Or, malgré leur prévalence importante, il semble que les médecins généralistes soient peu sensibilisés au dépistage et à la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire, entraînant des retards de prise en charge (8).

La plainte parentale autour de l'alimentation de l'enfant est souvent évoquée au milieu d'autres plaintes et constitue rarement le motif principal de la consultation de médecine générale (9). C'est un sujet qui apparaît flou et complexe de part la multitude des tableaux cliniques, la multitude des étiologies possibles où souvent causes somatiques et

psychogènes s'entremêlent. D'autre part, il s'agit d'un concept récent pouvant parfois apparaître comme « un effet de mode ». Enfin, les supports d'informations dans le domaine sont peu nombreux et souvent orientés vers des pathologies peu prévalentes en médecine générale. A ce jour, il n'existe pas d'outil de dépistage rapide en ambulatoire de ces troubles alimentaires qui soit validé en France.

Les parents de leur côté ne savent pas vers qui se tourner pour trouver des réponses. Les difficultés alimentaires de leurs enfants sont souvent attribuées à un problème éducationnel, ou la plainte est sous-estimée par les professionnels de santé. Ils se sentent démunis, coupables, remettent en cause leur capacité à être parents. Ils mettent vainement en place des ruses ou des stratégies afin de pouvoir assurer leur fonction de nourrissage (9, 10).

L'objectif de cette thèse était de créer une interface parents/médecins à travers un site web d'informations et d'aide au repérage et à la prise en charge des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant qui soit fiable et accessible, et d'en évaluer l'acceptabilité auprès des parents et auprès des médecins généralistes.

L'objectif secondaire était d'évaluer l'acceptabilité d'une fiche de préparation à la consultation auprès des parents et des médecins.

II. Méthodologie

Notre travail s'est déroulé en deux parties : la création du site internet puis l'évaluation de son acceptabilité par les utilisateurs.

A. Création du site internet

Le premier objectif de notre thèse était la création d'un outil d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant pour les parents et les médecins généralistes.

Le support d'information sous forme de site web a été choisi car internet représente une des sources d'informations la plus utilisée actuellement : d'après la commission européenne, 60% des patients européens ont utilisé internet à la recherche d'information de santé (11).

Le site web permettait d'avoir un support d'information gratuit et accessible pour tous : il n'y avait pas besoin de s'inscrire ou de télécharger un logiciel pour naviguer sur le site.

Pour choisir le contenu du site internet, une revue de littérature non exhaustive a été réalisée ainsi que l'analyse des sites existants sur des troubles de l'oralité liés à une pathologie particulière comme le site du groupe MIAM MIAM qui concerne les enfants en nutrition artificielle (12). Le contenu a été relu par un expert des troubles de l'oralité, extérieur à l'étude.

Afin de faire un site de qualité, un cahier des charges (Annexe 2) a été rédigé en s'inspirant de la grille NET scoring (13), des critères de la certification HONCODE (14), de la charte DISCERN (15), de la « charte qualité des outils Internet d'aide à la décision clinique du département de médecine générale de Paris Diderot » (16), et des articles 13 et 14 du code de déontologie médicale applicable aux sites web (17).

Pour développer le site internet, l'éditeur de site internet WIX a été choisi (18). Les coûts de création, d'abonnement et d'achat de nom de domaine ont été pris en charge par les investigateurs.

B. Etude d'acceptabilité auprès des parents et des médecins

Ensuite, nous avons évalué l'acceptabilité du site web auprès des parents et des médecins.

Populations étudiées

Concernant les parents d'enfants présentant des difficultés alimentaires, les critères d'inclusion étaient le volontariat, avoir un accès à internet, être parent d'un enfant avec un trouble alimentaire ou ayant des questions sur l'alimentation difficile de son enfant. Le critère d'exclusion était que l'enfant ait déjà un suivi hospitalier pour son trouble de l'oralité.

Concernant les médecins généralistes, les critères d'inclusion étaient d'être volontaire et d'avoir internet. Il n'y avait pas de critère d'exclusion.

Recrutement

Le recrutement des parents s'est fait par les réseaux sociaux et les forums, et par mails adressés aux écoles maternelles et aux crèches de la région.

Les médecins ont été recrutés via un post diffusé sur les réseaux sociaux, et des courriels ont été envoyés via des listes de diffusion. D'anciens maîtres de stage universitaire et des connaissances des investigateurs ont été sollicités.

Recueil des données

Des questionnaires anonymes pour les parents et pour les médecins (Annexe 3 et 4) étaient accessibles par le site internet et par un lien sur le courriel de recrutement. Le questionnaire comprenait des items de données socio-démographiques et 10 items du questionnaire SUS, qui est un outil validé permettant d'évaluer la satisfaction d'un utilisateur d'un service (19). Puis, il y avait des items sur la pertinence, le design et le contenu du site internet reprenant les chartes de qualité des sites internet médicaux (13-16), et des items d'évaluation du questionnaire de préparation à la consultation.

Enfin, un avis des parents rétrospectif à l'utilisation de la fiche de préparation à la consultation était cherché par questions ouvertes sur le questionnaire en ligne et par la possibilité de renvoyer un mail après avoir vu le médecin généraliste. Des entretiens focalisés sur la fiche de préparation à la consultation étaient ensuite prévus.

Une étude qualitative a été menée auprès des médecins sous forme d'entretiens d'explicitation. Le guide d'entretien explorait les connaissances des participants des troubles de l'oralité alimentaire, la fréquence à laquelle ils y sont confrontés dans leur pratique, leurs critiques sur le format et le contenu du site web, leurs avis et leurs ressentis sur la fiche de préparation à la consultation, leurs susceptibilités d'utiliser le site web à l'avenir, et leurs suggestions d'amélioration du site web. Les entretiens ont été réalisés par téléphone et enregistrés avec l'accord des participants à l'aide d'un dictaphone.

Analyse des données

L'outil SUS (19) évaluait la satisfaction des utilisateurs du site par un score de 0 à 100.

Une échelle de Lickert a été utilisée pour les autres questions des questionnaires.

Le questionnaire a été développé sur GoogleForm°, et les résultats exportés et analysés statistiquement sur Excel°.

Une analyse qualitative a été faite à partir des mails et des données du questionnaire sur la post-consultation.

Les entretiens ont été retranscrits de façon intégrale, puis un codage analytique a été réalisé par deux personnes pour trianguler les données. Ils ont été menés jusqu'à saturation des données.

Autorisation de recherche

Cette étude a été déclarée auprès du correspondant local du Comité national informatique et liberté (CNIL), et a bénéficié d'un avis favorable du comité d'éthique du CHU de Tours.

III. Résultats

A. La création du site « DECLIC-ORALITE »

Le site a été mis en ligne le 06/04/2021, puis intégré aux différents moteurs de recherche. Les parents ont pu trouver sur le site internet des conseils et des exercices pour améliorer les repas, ainsi qu'un questionnaire sur les difficultés alimentaires de l'enfant.

Le médecin généraliste pouvait trouver sur le site web une aide au dépistage et au diagnostic des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant. En plus des informations générales avec les étiologies, les signes cliniques, la prise en charge, l'orientation et les conseils aux parents, le médecin généraliste avait accès à une fiche pratique pour mener une consultation type sur les difficultés alimentaires des enfants.

Illustration 1 : Logo du site internet

Le graphisme du site (couleur, taille et police de caractère) était le plus uniforme et lisible possible sur tout le site. Des photos en arrière plan, libres de tout droit et fournies par le site, ont permis de faire un rappel du thème. Un logo spécialement créé était présent sur toutes les pages (illustration 1).



La page d'accueil contenait une illustration d'un enfant et de sa maman et des plaintes de difficultés alimentaires pour annoncer le thème du site clairement : « mon enfant ne mange pas », « il est très sélectif », « il vomit souvent », L'arborescence du site est présentée sur la figure 1. Pour faciliter la navigation, chaque rubrique était disponible dans le sous menu de la barre de menu principal et également sur les pages d'accueil de chaque partie. La partie généralités contenait les définitions clefs permettant de poser les bases des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant afin de poursuivre la suite de la lecture du site plus sereinement. Elle s'adressait aux médecins et aux parents.

Figure 1 : Arborescence du site internet



L'ensemble des informations disponibles pour les parents et les médecins était aussi disponible en version imprimable, de même que le questionnaire parental de préparation à la consultation et une fiche pratique de consultation pour le médecin.

B. Résultats du questionnaire

Le recueil des données s'est déroulé d'avril 2021 à juin 2021.

Nous avons comptabilisé 73 réponses de parents sur le questionnaire diffusé en ligne. Il n'y a eu aucun retour qualitatif et aucun retour par mail sur la fiche de préparation à la consultation.

Nous avons comptabilisé 62 réponses de médecins sur le questionnaire diffusé en ligne et 3 entretiens semi-directifs d'explicitation ont été réalisés.

1. Caractéristiques de la population

Les médecins répondant venaient de 30 départements métropolitains. Leurs caractéristiques sont détaillées dans le tableau 1. Deux répondants ont déclaré ne pas être médecins généralistes, ces réponses ont été exclues.

Les parents interrogés étaient répartis sur l'ensemble du territoire français et majoritairement en Haut-de-France (17%; N=13), en Centre-Val-de-Loire (16%; N=12), en Ile-de-France (15%; N=11), en Occitane (13%; N=10) et en Auvergne-Rhône-Alpes (11%; N=8). Les caractéristiques des parents répondants sont détaillées dans le tableau 2.

Tableau 1 : caractéristiques des médecins

Sexe du répondant Féminin Masculin	74% (N=46) 26% (N=16)
Age des répondants Âge < 30 ans 30 ans < âge < 40 ans 40 ans < âge < 50 ans 50 ans < âge < 60 ans Âge > 60 ans	13% (N=8) 61% (N=38) 15% (N=9) 10% (N=6) 2% (N=1)
Type d'exercice Urbain Semi rural Rural	45% (N=28) 42% (N=26) 13% (N=8)
MG installé MG remplaçant thèse MG remplaçant non thèse Interne Autres spécialités	82% (N=51) 3% (N=2) 6% (N=4) 5% (N=3) 3% (N=2)
Spécialités Médecins généralistes Autres spécialités	97% (N=60) 3% (N=2)

Tableau 2 : caractéristiques des parents

Sexe du répondant Féminin Masculin	95,9% (N=70) 4,1% (N=13)
Age des répondants 15 ans < âge < 20 ans 20 ans < âge < 25 ans 25 ans < âge < 30 ans 30 ans < âge < 35 ans 35 ans < âge < 40 ans Âge > 40 ans	0% (N=0) 1% (N=1) 14% (N=10) 43% (N=31) 23% (N=17) 19% (N=14)
Age de l'enfant Âge < 6 mois 6 mois < âge < 18 mois 18 mois < âge < 3 ans 3 ans < âge < 5 ans Âge < 5ans	4% (N=4) 18% (N=13) 21% (N=15) 36% (N=26) 22% (N=16)
Age de début des troubles de l'enfant Âge < 6 mois 6 mois < âge < 18 mois 18 mois < âge < 3 ans 3 ans < âge < 5 ans Âge > 5ans	53% (N=39) 30% (N=22) 12% (N=9) 4% (N=3) 0,0% (N=0)

2. Evaluation de la pertinence du site

Pour les médecins, 82% (N=49) des répondants connaissaient les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant avant d'avoir navigué sur le site.

Trente-six d'entre eux (60%) pensaient y être rarement confrontés et 35% (N=24) pensaient y être souvent confrontés.

Concernant le diagnostic de ces troubles, la majorité des médecins ne se sentait pas à l'aise (67 %, N=40) voire pas du tout à l'aise (13%, N=8).

Pour la prise en charge de cette problématique, 63% (N=38) ne se sentaient pas à l'aise et 15% (N=9) ne se sentaient pas du tout à l'aise.

Pour les parents, 44% (N=31) étaient plutôt d'accord pour dire qu'ils avaient des questions sur les difficultés alimentaires de leurs enfants et 40% d'entre eux étaient tout à fait d'accord.

Soixante d'entre eux (83%) reconnaissaient l'aide que pourrait apporter un site internet sur les troubles alimentaires pédiatriques.

La majorité des parents ne savait pas à qui s'adresser pour les difficultés alimentaires de leurs enfants : 51% (N=37) plutôt d'accord ou tout à fait d'accord.

Parmi les 83% (N=61) des parents qui avaient demandé de l'aide à leur médecin généraliste : 40% (N=24) étaient très insatisfaits et 22% (N=13) étaient insatisfaits de la réponse apportée par le médecin.

Une question libre interrogeait les parents sur les raisons de leurs mécontentements. Il y a eu 37 réponses à cette question. Les raisons évoquées étaient :

- Absence de réponse, de solution, de conseil,
- Absence d'orientation vers un autre professionnel (orthophoniste, kinésithérapeute, pédiatre, chiropracteur),
- Manque de considération pour la plainte,
- Le médecin ne connaît pas le trouble de l'oralité.

Les parents ont aussi cité des exemples de phrases entendues en consultation : « Je ne connais aucun adulte qui mange seulement de la purée, ça passera », « Il faut forcer l'enfant », « C'est un enfant difficile ça passera tout seul », « C'est un effet de mode, les troubles de l'oralité n'existent pas, l'enfant est simplement difficile ou capricieux », « Votre fils ne va pas se laisser mourir de faim », « Votre enfant aura un déclic », « Ça va passer en grandissant ».

3. Evaluation du site internet par le questionnaire SUS

Le score globale SUS était 77 pour les parents, ce qui est un score « bon ».

Le score globale SUS était de 73 pour les médecins, ce qui est un score « correct ».

Le détail du score est dans le tableau 3.

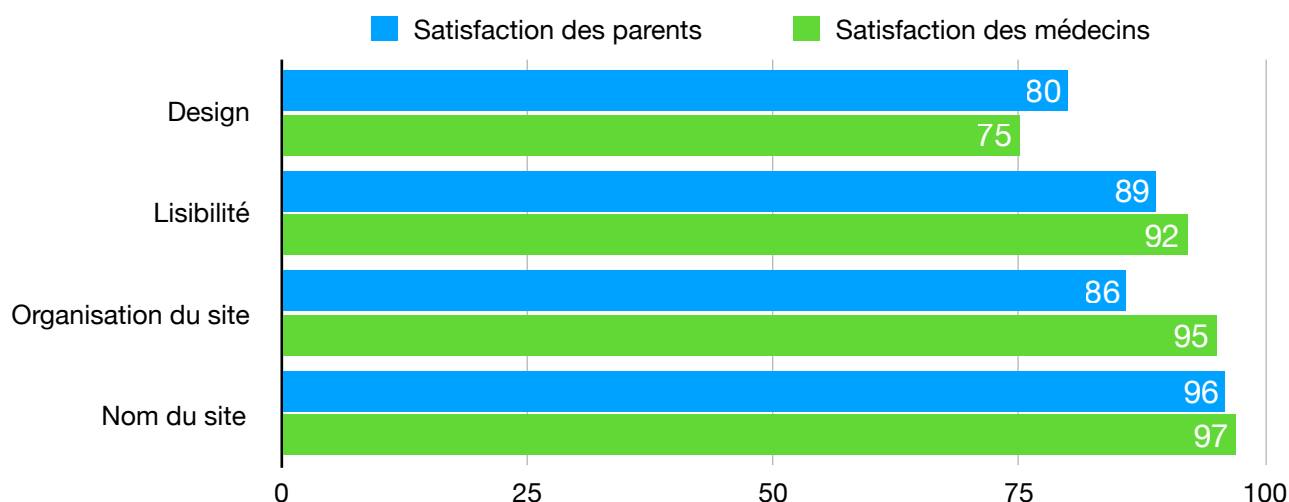
Tableau 3 : réponses au questionnaire SUS par les parents et les médecins

intitulé du critère (score du critère : XX/ chiffre du critère)		Oui tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	indécis	Plutôt pas d'accord	Non pas du tout d'accord	score global du critère : XX/4
Je pense que je vais utiliser ce site fréquemment	Parents	8	35	21	6	3	2,53
	Médecins	7	35	13	5	0	2,73
Le site est complexe	Parents	0	5	14	30	24	3
	Médecins	1	11	10	33	5	2,5
Le site est facile à utiliser	Parents	18	45	7	3	0	3,07
	Médecins	14	31	10	5	0	2,9
Je pense que je vais avoir besoin d'aide pour utiliser le site	Parents	1	3	2	23	44	3,45
	Médecins	0	4	5	19	32	3,31
Les fonctionnalités du site sont bien intégrées	Parents	12	47	10	3	1	2,90
	Médecins	9	38	9	4	0	2,86
Il y trop d'incohérence sur le site	Parents	1	4	10	33	25	3,05
	Médecins	0	1	9	31	19	3,13
La plupart des personnes apprennent à utiliser le site rapidement	Parents	17	51	4	1	0	3,15
	Médecins	22	26	9	3	0	3,11
Le site est difficile à utiliser	Parents	1	8	3	26	35	3,18
	Médecins	3	12	5	22	18	2,66
Je me suis senti confiant en utilisant le site	Parents	20	42	8	1	2	3,05
	Médecins	10	36	12	2	0	2,9
J'ai du apprendre beaucoup avant d'utiliser le site	Parents	0	1	4	23	45	3,53
	Médecins	0	6	5	22	27	3,16
SCORE GLOBAL = XX/100	Parents						77
	Médecins						73

4. Evaluation du design du site

Les résultats de l'évaluation du design du site « DECLIC-ORALITE » par les médecins et les parents sont présentés dans le graphique 1.

Graphique 1 : satisfaction des parents et médecins sur le design du site en pourcentage.



5. Evaluation du contenu du site

Pour les médecins, 97% (N=58) des répondants ont trouvé que les objectifs du site web étaient clairement identifiés. Trente-huit (63%) pensaient que les sources de financement et d'indépendance étaient clairement identifiées contre vingt-deux (37%) pensant que ce n'était pas le cas.

L'ensemble des répondants trouvait la présentation des informations objectives.

Enfin, 77% (N=46) des répondants estimaient que les références bibliographiques étaient clairement indiquées contre 23% (N=14) d'insatisfaits.

Pour 91% (N=67) des parents interrogés, les informations du site étaient claires et compréhensibles. Trente-deux parents (44%) admettaient que le site internet sur les troubles de l'oralité alimentaire avait répondu à leurs questions alors qu'il y avait vingt-quatre parents (33%) indécis à cette question et neuf parents (12%) plutôt pas d'accord.

Pour 40% (N=29) des parents, le site fournissait des informations difficiles à trouver ailleurs, contre 22% (N=16) plutôt pas d'accord et 33% (N=24) sans opinion.

Environ un tiers des parents (n=27, 37%) avaient utilisé les conseils présents sur le site et 24 d'entre eux (33%) avaient fait certains exercices avec leurs enfants.

6. Evaluation de la fiche de préparation à la consultation

Quarante-six des parents répondants (63%) ont réalisé le questionnaire pour préparer la consultation médicale.

Pour 44% (N=32) des parents ayant fait le questionnaire, il avait débouché sur l'application de conseils du site et pour 25% (N=18) des parents, le questionnaire les a incités à consulter leur médecin.

Vingt-quatre médecins (40%) ont trouvé cette fiche pertinente, trente-cinq (58%) l'ont trouvée intéressante, et un médecin (2%) l'a trouvée inadaptée.

Une question ouverte interrogeait les médecins sur leur réaction si les parents prenaient l'initiative d'amener cette fiche en consultation. Trois types de réactions ont été retrouvés : une réaction favorable (« agréablement surpris », « très bien », « ravi », « intéressé »), une réaction mitigée, et une réaction défensive (« mal à l'aise », « peur », « redirige vers le pédiatre », « décontenancé »).

Pour les médecins favorables à la démarche, ils appréciaient l'implication des parents, ils mettaient en avant que cette fiche était « une bonne amorce de consultation pour examiner l'enfant », qu'elle leur permettrait de gagner en temps et en efficacité, de faciliter une décision partagée avec le parent en explorant le site ensemble.

Pour ceux qui n'étaient pas favorables à cette démarche, ils trouvaient qu'ils « n'étaient pas légitimes car peu de connaissance », qu'ils préféraient avoir connaissance de la fiche au préalable pour maîtriser une consultation dédiée à la problématique.

7. Evaluation générale du site web

Les parents se disaient satisfaits du site d'une manière générale à 82% (N=60) et 85% (N=62) d'entre eux le recommanderaient à d'autres parents.

Pour 98,3% des médecins, le site web remplissait les objectifs énoncés au départ.

La majorité des médecins déclarait dans une question ouverte que le site était utilisable dans leur pratique de médecine générale en mettant en avant qu'il est : « *clair, concis, bien organisé, facile d'utilisation, pratique, simple intuitif, complet* ». Ils ont apprécié les fiches résumés, le questionnaire parent et les documents conseils aux parents, tous téléchargeables et imprimables.

Ils déclaraient qu'ils pourraient se servir du site web comme support pour s'aiguiller dans le diagnostic et la prise en charge des difficultés alimentaires de l'enfant, mais aussi comme un outil à explorer avec les parents en consultation. Ils ont également évoqué le site comme un outil de formation à cette problématique.

Certains participants trouvaient que le site n'était pas adapté à la pratique de la médecine générale car ils le trouvaient trop dense rendant la recherche d'informations « *chronophage, trop complexe en consultation* ». Ils évoquaient le besoin de s'approprier le site web et d'approprier les outils proposés, et le manque de temps comme un frein.

Au final, 33% se disaient prêts à l'utiliser à l'avenir, 52% plutôt prêts, et 15% ne pensaient pas y avoir recours à l'avenir.

8. Propositions d'amélioration du site web

Il y a eu 25 suggestions pour améliorer le site par les parents et 33 par les médecins.

Les médecins conseillaient d'abord d'améliorer la forme du site en changeant l'image de fond et les couleurs pour permettre une meilleure lisibilité, en améliorant la mise en page sur la version mobile, et en rajoutant certaines fonctionnalités pour en améliorer l'ergonomie. Ils souhaitent également pouvoir imprimer « *les exercices pour aller plus loin* » et évoquaient la possibilité de mettre des vidéos dans la partie des parents.

Les parents avaient eux aussi des remarques sur la forme du site : des parents avaient regretté la présence d'images en fond de texte, frein à une bonne lisibilité, et le manque d'illustrations et de vidéos sur le site « pour se former et pouvoir les proposer ensuite à mon enfant », ainsi qu'un excès de texte. Les parents trouvaient la rubrique dédiée aux parents *"trop petite comparativement à celle des médecins généralistes"*.

Sur le fond, les médecins proposaient de rendre le site plus interactif, en intégrant des algorithmes de diagnostic et de prise en charge, pour avoir les résultats de la fiche de préparation en quelques clics comme dans les sites web comme Antibioclic°.

Sur le fond, les parents ont souligné que nos conseils sont « un peu catégorique » pour prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire qui nécessite parfois un peu de « souplesse primordiale ».

Les médecins proposaient également d'enrichir les rubriques expliquant le rôle des intervenants dans la prise en charge des difficultés alimentaires afin de pouvoir l'expliquer aux parents, notamment le rôle de l'orthophoniste et du psychomotricien.

Les parents quant à eux, regrettaient que l'aide des orthophonistes et des kinésithérapeutes ne soit pas plus clairement énoncée et explicitée.

Les médecins et parents souhaiteraient avoir accès à un répertoire de professionnels formés à cette problématique. Les médecins aimeraient également avoir des liens orientant vers les associations connues (Miam-Miam° ou Gourmandys°).

Les parents ont fait remarquer que les troubles de l'oralité alimentaire sont mal connus des maîtresses d'école et qu'une sensibilisation à ce sujet dans les écoles serait justifiée.

C. Résultats des entretiens

Aucun parent n'a renvoyé de mail post consultation. Il n'y a donc pas eu d'analyse.

1. Population

Trois médecins généralistes ont accepté de répondre aux entretiens : une femme et deux hommes âgés de 30 ans à 34 ans, un installé en milieu rural, et deux remplaçants en milieu semi-rural. Les entretiens se sont déroulés du 17 mai 2021 au 01 juin 2021. Le temps moyen des entretiens était de 23 minutes. La saturation des données a été obtenue au bout du deuxième entretien.

2. Méconnaissance du sujet

Les médecins généralistes interrogés disaient ne pas connaître le sujet, alors que les plaintes alimentaires étaient « *des choses entendues quotidiennement* » E2. Face à la plainte parentale, ils se sentaient « *mal à l'aise* » E2, préféraient « *botter en touche* » E1, ou essayaient de raisonner « *avec du bon sens* » E2.

3. Acceptabilité du site « DECLIC-ORALITE »

Les médecins généralistes interrogés ont apprécié le site web qu'ils ont trouvé « *concis* » E3, « *lisible* » E2, « *bien organisé* » E3, « *agréable et ludique* » E1, « *fonctionnel* » E2. Ils ont apprécié l'accessibilité à tous ainsi que de pouvoir télécharger et imprimer des documents pour le médecin et le patient (« *pleins de choses récupérables* » E1). Enfin, ils ont relevé la richesse des informations du site web : « *la partie médicale qui est beaucoup plus complète* » E2, « *les parents, (...) ils aiment bien avoir des détails, des définitions, des explications* » E1.

Les médecins généralistes trouvaient que « *la couleur du thème (...) ça fait plus blog personnel que site d'informations* » E3, avec une « *impression de chercher les informations* » E2. Un participant trouvait que la partie conseils pouvait porter à confusion : « *t'as un panneau « à éviter », (...) et dedans tu donnes des conseils* » E2. L'ergonomie du site et la version mobile pouvaient être améliorés.

Les participants évoquaient tous l'interprétation manquante de la fiche de préparation à la consultation : « *t'as pas l'interprétation, je sais pas si c'est une volonté, en tout cas j'ai trouvé ça regrettable* » E2. De plus, ils trouvaient que la présentation de cette interprétation côté parent n'était pas claire.

Un des participants trouvait que le site web était trop dense. Il soulevait le besoin de retenir les notions essentielles pour la pratique : « *t'aime bien les grandes lignes pas les paragraphes (...) j'ai téléchargé les fiches récap et je me suis dit tiens c'est ça que je vais retenir* » E1.

Le ressenti des médecins généralistes concernant le site web était positif. Ils projetaient de l'utiliser à l'avenir pour s'aiguiller dans le diagnostic et la prise en charge, et d'utiliser la fiche de préparation comme « *un support pour m'aider dans la démarche* » E2. Ils le voyaient comme un outil complémentaire dans leur pratique, le gardaient « *dans ma liste de ressources* » E2.

4. Avis sur la fiche de préparation à la consultation

Les médecins généralistes ont trouvé la fiche de préparation utile, adaptée, « *pertinente* » E2. Ils s'en serviraient comme outil pour amorcer une consultation ou pour permettre de faire avancer la consultation. Elle permettait de donner « *une bonne perspective aux parents* » E3 et d'être une aide « *comme support pour conseiller* » E2 pour les médecins. Les points négatifs soulevés concernant cette fiche de préparation étaient le manque de référence d'âge par rapport aux questions posées et des inquiétudes soulevées quant à l'accès des parents au site web « *si c'est pas le médecin qui leurs montre comment ils peuvent le trouver ?* » E1.

Devant l'initiative d'un parent d'apporter cette fiche en consultation, les médecins généralistes auraient réagi pour l'un d'entre eux, positivement, appréciant l'implication des parents : « *ça montre qu'ils ont un petit peu fait des recherches aussi de leurs côtés* » E1, « *ça ne me dérange pas au contraire* » E1. Pour les 2 autres participants, ils avouaient qu'ils auraient été déstabilisés : « *grosse panique (...) j'aurais été mis en difficulté* » E2. Un des participants évoquait le besoin de maîtriser et de gérer la consultation et préférait que le parent remplisse la fiche à la demande du médecin.

5. Pratique des médecins généralistes après lecture du site web

Après avoir parcouru le site web, les médecins généralistes interrogés disaient qu'ils seraient plus attentifs et vigilants à cette problématique, qu'ils rechercheraient plus systématiquement au cours des consultations de suivi des signes d'alerte : « *maintenant que j'ai été sensibilisé, je poserais des questions* » E1.

Les médecins généralistes exprimaient des freins dans la prise en charge de ces troubles. Ils se sentaient démunis avec le sentiment d'avoir peu d'offre de soins « *je sais que les orthophonistes elles avaient 2 ans d'attente* » E1. Ils souhaitaient accéder à un répertoire de contacts de professionnels formés à la prise en charge de ces troubles.

Les autres difficultés mises en évidence, étaient le manque de temps lors de la consultation : « *si tu fais une consultation systématique pédiatrique, le temps que tu fasses les courbes, le vaccin (...) je me vois pas checker le site* » E1.

Tous exprimaient le besoin de re-convoquer le patient sur un temps de consultation dédié à cette problématique leur permettant d'intégrer les informations du site web et de s'approprier l'outil « *je leur donnerais le questionnaire et je leur dirais on en rediscute à la prochaine consultation* » E1.

IV. Discussion

Le site « DECLIC-ORALITE » a été créé et mis en ligne. Les parents et les médecins ont trouvé le site satisfaisant et utilisable en pratique pour le diagnostic et la prise en charge des troubles de l'oralité de l'enfant. La fiche de préparation à la consultation semblait intéressante mais la réaction des médecins était partagée : certains y étaient favorables alors que d'autres se sentaient déstabilisés et préféraient la remplir avec la famille.

A. A propos de la méthode

La création du site web a été faite par les 2 investigatrices de l'étude qui n'ont jamais eu de formation dans le développement de site web. Le site aurait pu être amélioré par un professionnel mais les coûts engendrés n'auraient pas permis de proposer un outil gratuit, accessible à tous et indépendant de tout financement extérieur. La plateforme WIX utilisée pour créer le site ne permet pas d'augmenter l'interactivité du site ou la création d'algorithmes.

Pour évaluer la fonctionnalité du site, l'échelle SUS a été choisie car elle est validée pour évaluer la satisfaction des utilisateurs d'un site internet (19). Nous avons également utilisé les différentes chartes de qualité existantes pour évaluer les sites internet médicaux (13-17).

La fiche de préparation à la consultation et son interprétation ont été élaborées par les 2 investigatrices. Elle n'est pas validée par un comité scientifique mais a été relue avec un expert du sujet. De plus, elle s'appuie sur des échelles d'évaluation de ces troubles, validées au Canada (20) et en Angleterre (21).

Le recrutement des médecins généralistes et des parents pour le questionnaire en ligne a été réalisé par des groupes sur les réseaux sociaux, par mail, auprès d'anciens MSU et par connaissance d'une des investigatrices. Ce recrutement sur la base du volontariat a pu entraîner un biais de sélection. Seuls, ceux intéressés par l'étude ont répondu aux questionnaires et en fonction des affinités avec les créatrices, il y a pu avoir une surestimation ou une sous-estimation des résultats. Cependant, la réalisation d'une étude quantitative par un questionnaire en ligne totalement anonyme pour les parents et les médecins permettait à chacun d'exprimer librement son avis.

La recherche qualitative d'explicitation a permis de compléter les résultats quantitatifs en explorant les ressentis et les perceptions des médecins généralistes ayant parcouru le site web. L'investigatrice était novice dans la réalisation des entretiens pouvant entraîner un biais d'investigation. Mais celle-ci dispose d'une expérience en entretien médical acquis lors de sa formation et de ses quelques années d'exercice en médecine générale. Un codage des données a été réalisé par les deux enquêtrices dans le but de trianguler les données et le biais d'interprétation a pu être réduit.

Le nombre de répondants était de 73 parents et 62 médecins. Même s'il semble faible, ce nombre est comparable aux autres thèses évaluant l'utilisabilité d'un site web médical : 25 réponses pour Antibioclic^o (22) et 26 réponses pour Dermatoclic^o (23) par exemple.

Il n'y a eu aucun retour qualitatif des parents sur la fiche de préparation à la consultation médicale. On peut se demander si la méthodologie adoptée pour recueillir les réponses était adaptée. Cette absence de réponse peut quand même avoir une signification : les parents ont-ils utilisé la fiche et oublié de répondre ? Les parents n'ont-ils pas jugé nécessaire de faire un retour car la réponse du médecin généraliste face à cette fiche était défavorable ? Les parents n'ont-ils pas utilisé la fiche de peur de la réaction de leur médecin traitant ? Les parents pensaient-ils qu'elle était inutile ?

Quand on analyse la population des parents, on s'aperçoit que la majorité des troubles des enfants ont débuté moins de 6 mois auparavant alors que leurs enfants avaient majoritairement plus de 3 ans. Une des explications possibles à cette absence de réponse est que la majorité des parents avaient déjà une prise en charge débutée dans les troubles de l'oralité : la fiche de préparation à la consultation n'était alors d'aucune utilité pour eux. Avec des critères de sélection plus stricts ou différents, nous aurions peut-être eu des réponses.

B. A propos des résultats

Notre étude confirmait le besoin d'informations ressentie par les parents et les médecins généralistes sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant à l'instar de l'étude de M.Daresse-Lapendery (9). En effet, pour une majorité des parents interrogés, des questions persistaient sur les troubles alimentaires de leurs enfants et ils ne se sentaient pas écoutés ou n'obtenaient pas de proposition de prise en charge par leur médecin.

A la différence du travail de M. Quesnel montrant que les médecins généralistes ne connaissaient pas les troubles alimentaires de l'enfant (8), notre étude nous fait penser que les médecins généralistes connaissaient ces troubles mais qu'ils n'étaient pas à l'aise pour le diagnostic et la prise en charge. Les médecins étaient d'accord pour s'appuyer sur un site web pour les aider dans cette démarche.

Les sites et outils déjà existants dans ce domaine (24, 25, 26, 27) concernaient souvent les enfants atteints de grands syndromes ou secondaires aux pathologies prises en charge à l'hôpital et de faible prévalence en médecine générale (pathologies digestives graves, antécédents d'alimentation artificielle, grande prématurité).

A l'inverse, notre site abordait les troubles de l'alimentation de l'enfant comme étant le motif de consultation et non par le biais d'un diagnostic de pathologie : cette approche correspond mieux à l'activité de médecine générale.

Les médecins généralistes auraient préféré un site web contenant des algorithmes de prise en charge et des arbres diagnostics pour faciliter l'orientation des enfants dans la filière de soins. Cependant, un algorithme paraît peu adapté ici car les troubles alimentaires pédiatriques ont des étiologies et des prises en charges multiples et intriquées. L'expertise d'un praticien est indispensable sur le plan médical et sur la connaissance du contexte familial dans lequel s'inscrit le trouble.

De plus, « DECLIC-ORALITE » a été développé comme un outil d'aide à la connaissance des troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant et non un outil d'aide à la décision médicale (SADM) comme l'est par exemple Antibioclic^o (22).

Les médecins généralistes ont trouvé la fiche de préparation à la consultation pertinente et intéressante, réagissant de manière favorable si un parent avait l'initiative de leur apporter en consultation. Certains médecins généralistes préféraient maîtriser cette fiche et dédier une consultation pour l'explorer. Nous aurions pu ajouter l'adresse du site web sur la partie imprimable de la fiche pour permettre de renvoyer le médecin vers le site et ne pas le laisser déstabilisé face à la demande parentale.

La majorité des médecins pensaient utiliser le site à l'avenir. Cependant, le manque de temps lors de la consultation (28) pour parcourir le site, poser les questions et faire l'examen clinique de l'enfant sur un sujet mal maîtrisé était un frein à son utilisation. L'utilisation du site au cours de la consultation était possible à condition de l'avoir visité avant afin de maîtriser l'outil. Il serait intéressant de réinterroger les médecins généralistes pour savoir s'ils ont re-consulté le site internet après l'étude.

C. Perspectives

Les médecins généralistes interrogés, une fois sensibilisés à ces troubles pensaient aborder de façon plus systématique l'alimentation et son déroulement lors des consultations de suivi pédiatrique. Cette démarche faciliterait le repérage des troubles alimentaires. Des travaux complémentaires pourraient être faits pour développer un outil de dépistage des troubles alimentaires pédiatriques. Des questions systématiques dans le carnet de santé ou sur les certificats médicaux obligatoires pourraient être ajoutées.

Pour améliorer la connaissance des médecins généralistes dans ce domaine, il serait justifié d'intégrer les troubles alimentaires pédiatriques dans la formation médicale initiale et continue (8).

Avec l'aide des remarques et des conseils des parents et des médecins généralistes, il serait possible d'améliorer « DECLIC-ORALITE ». La couleur orange et les images en fond d'écran divisaient. L'utilisation en version mobile semblait aussi une amélioration attendue. L'insertion de vidéos explicatives pour réaliser les exercices sur l'oralité est un axe d'amélioration possible.

Les rubriques de prises en charge des intervenants médicaux et paramédicaux qui apparaissent trop succinctes pourraient être enrichies. Afin d'améliorer le parcours, des liens vers les sites spécifiques de pathologies pédiatriques impliquant l'oralité seraient souhaitables.

Enfin, il serait pertinent de proposer aux professionnels de santé prenant en charge les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant de créer une liste pour faciliter l'orientation de l'enfant. Cette liste serait disponible sur le site. D'ailleurs, certaines CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) ont déjà organisées le recensement des compétences particulières de chaque professionnel en trouble alimentaire afin d'orienter l'enfant vers le professionnel adapté.

V. Bibliographie

1. Abadie V. Troubles de l'oralité du jeune enfant. Rééducation orthophonique. 2004 dec ;42(220):55-69.
2. Thibault C. Les enjeux de l'oralité. Ortho. 2007 Mai-Jun;13(70):6-7.
3. Romano C, Hartman C, Privitera C, Cardile S, Shamir R. Current topics in the diagnosis and management of the pediatric non organic feeding disorders (NOFEDS). Clin Nutr. 2014 Sep 15;34(2):195-200.
4. Ramsay M, Martel C, Porporino M, Zygmuntowicz C. The Montreal Children's Hospital Feeding scale : a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. Paediatr child health. 2011 mar;16(3):147-151.
5. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SC, Delanay AL, Feeling MB, Noel RJ, Gisel E, Kenzer A, Kessler DB, Krauss de Camargo O, Browne J, Phalen, JA. Pediatric feeding Disorder - Consensus definition and conceptual framework. Pediatr Gastroenterol Nutr. 2019 Jan ;68(1):124-129.
6. Cascales T, Olives JP. « Tu vas manger ! », trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant : du refus au forçage alimentaire. Spirale. 2012 feb;62:26-34.
7. Celton G, Flurin V, Renesme L, Lamineau T, Enaud R, Clouzeau H. et al. Devenir des enfants suivis pour un trouble de l'oralité : aspects comportementaux et nutritionnels. Nutrition clinique et métabolique. 2018 nov 15;4(32):231-338.
8. Quesnel M. Des attentes des médecins autour de l'oralité alimentaire de l'enfant, Création d'un outil d'information et confrontation aux connaissances et pratiques des praticiens de Haute Normandie [Mémoire d'orthophonie]. Lille; 2014.
9. Daresse-Lapendery M, Rochedy A, Charles R, Rousselon V, Pillard M. Mon enfant pinaille devant son assiette ! Comment aborder la dysoralité en médecin générale. Médecine. 2018 oct;14(8):353-358.
10. Guillerme C. L'oralité troublée : regard orthophonique. Spirale. 2014 Apr;72:25-38.
11. Commission européenne (page consultée le 03 mars 2021). Europeans becoming enthusiastic users of online health information [en ligne]. <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/news/europeans-becoming-enthusiastic-users-online-health-information>
12. Groupe MIAM-MIAM (page consultée le 2 février 2021). Manger : «Quand ce qui est évident pour les autres devient une difficulté pour les enfants en nutrition artificielle». [en ligne]. <http://www.groupe-miam-miam.fr>
13. Centrale santé, Darmoni SJ, Leroux V, Thirion B, Santamaria P, Gea M (page consultée le 14 mars 2021). Net scoring : critères de qualité de l'information de santé sur internet [en ligne] <http://www.chu-rouen.fr/l@stics/fichiers/Darmoni1999b.pdf>

14. La Fondation Health On the Net (page consulté en le 13 janvier 2021). Certification HONcode. [en ligne]. <https://www.hon.ch/fr/certification.html>
15. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *Journal of Epidemiology & Community Health*. 1999;53:105-111.
16. Gilbert R, Jeanmougin P, Hamouda AB, Bercherie J, Suárez Valencia RS, Baruch D. Outils d'aide à la décision clinique Des supports Internet développés par le département de médecine générale de Paris Diderot. *Rev Prat*, 2014 oct;28(927)638-642
17. Conseil national de l'ordre des médecins (page consultée le 15 avril 2021). Charte de conformité déontologique applicable aux sites web professionnels des médecins, [en ligne] https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/rapport/1gxeo9r/charte_internet_cnom2014.pdf
18. WIX (page consultée le 08 août 2021). Créer un site internet professionnel. [en ligne]. <https://fr.wix.com>
19. Brooke J. SUS: A "quick and dirty" usability scale. In P.W. Jordan, B. Thomas, B.A. Weerdmeester & I. McClelland (Eds), *Usability evaluation in industry* (). London: Taylor & Francis. 1996.p.189-194
20. Crist W, Napier-Phillips A, J Dev. Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Behav Pediatr*. 2001 Oct; 22(5):279-86.
21. Wardle J, Guthrie CA, Sanderson S, Rapoport L. Development of the Children's Eating Behaviour questionnaire. *Child Psychol Psychiatry*. 2001 Oct;42(7):963-70.
22. Jeanmougin P, Aubert JP, Le Bel J, Nougairède M. Antibioclic : outil pour une antibiothérapie rationnelle en soins primaires. *Rev Prat*. 2012 sept;62(7):978
23. Bernard J. Dermato clic : création et évaluation d'un site internet d'aide thérapeutique en dermatologie destiné aux médecins généralistes, [Thèse de doctorat d'université de médecine]. Nice : Université Sophia Antipolis, 2018
24. Leblanc V, Bourgeois C, Hardy E, Lecoufle A, Ruffier M. Boîte à idées pour oralité malmenée du jeune enfant. *Nutricia France*. 2012
25. Don J, Gaquière M. De parent à parent, Les difficultés à s'alimenter chez l'enfant de 0 à 3 ans présentant un syndrome génétique. Paris. 2013.
26. Don J, Gaquière M, Lecoufle A, Vanmalleghem A, Vouters J, Leblanc V. Amuse bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant. *Nutricia France*. 2012
27. Kokel E, Carrareto A. Passeport pour l'oralité, livret d'information destiné aux parents des enfants présentant une fente oro-faciale. 2008
28. Fantino B, Fantino F, Dumont C *et al.* Pratiques préventives en médecine générale en région Rhône-Alpes. *Santé Publique*. 2004 Mar;16:551-562.

VI. Annexe

Annexe 1 : Contenu du site web « DECLIC-ORALITE » (en format article soin)

« Docteur, il ne veut rien manger ! » Souvent entendue en consultation, cette phrase paraît anodine mais augure peut-être d'un trouble de l'oralité. Ceux-ci sont fréquents, touchant jusqu'à 25 à 35% des enfants au développement normo typique. Parmi eux, 1 à 2 % souffriront de difficultés sévères d'alimentation. Les troubles alimentaires sont le plus souvent transitoires mais 3 à 10% vont persister et entraîner un retard de croissance pondérale (1, 2).

I. Quelques définitions

Il n'y a pas de définition universellement acceptée pour les troubles de l'oralité alimentaire ou troubles alimentaires pédiatriques.

L'**oralité** est la fonction liée à la sphère orale c'est à dire en lien avec la bouche. Elle comprend différentes actions : l'acte de manger, le goût, l'olfaction, la communication, le langage, la respiration (3).

L'**oralité alimentaire** est à l'acte de manger par la bouche. Elle comprend 2 stades apparaissant à différents moments du développement de l'enfant. L'oralité alimentaire primaire, présente jusqu'à l'âge de 4 mois, correspond à la succion et à la déglutition. L'oralité alimentaire secondaire, apparaissant à partir de 5 mois, correspond à la mastication et au passage à la cuillère lors de la diversification alimentaire (4,5).

L'**altération de l'ingestion orale** est l'incapacité à consommer suffisamment d'aliments et de liquides pour répondre aux besoins nutritionnels et d'hydratation. Cela exclut la prise de médicaments et d'aliments atypiques ou désagréables. Pour la différencier des problèmes d'alimentation transitoires résultant d'une maladie aiguë, cette altération doit être présente quotidiennement pendant au moins 2 semaines (6).

Le **trouble alimentaire pédiatrique** est défini comme une ingestion orale altérée, non adaptée à l'âge, et associée à un dysfonctionnement médical, nutritionnel, alimentaire, et/ou psychosocial. Ces troubles alimentaires nécessitent une évaluation et un traitement complets des 4 domaines suivants, étroitement liés et complémentaires : médical, psychosocial, compétences alimentaires, complications nutritionnelles associées (6).

Les troubles de l'oralité sont variables en fonction des enfants. L'enfant peut présenter des comportements très différents : une absence d'alimentation spontanée, un refus d'alimentation, un refus des morceaux, un petit appétit, un rejet de certains aliments, des nausées ou vomissements, une anomalie de la coordination des mouvements volontaires (succion, déglutition ou mastication), des phobies alimentaires, une hypersensibilité de la bouche et des lèvres (3,6).

La **néophobie alimentaire** de l'enfant est la peur que suscite un aliment nouveau ou l'abandon d'un aliment déjà consommé. L'enfant ressent une crainte de certains aliments qu'il considère potentiellement dangereux. C'est un stade normal de développement de l'enfant dans la plupart des cas, mais il peut devenir pathologique en cas d'exclusion d'un grand nombre d'aliments. C'est un phénomène fréquent que beaucoup d'enfants rencontrent lors du développement entre 18 et 30 mois. La néophobie alimentaire peut être atténuée et même surmontée par les apprentissages, notamment avec la familiarisation des aliments (8).

L'enfant néophobique peut présenter différents comportements : trier les aliments mélangés ou examiner les aliments, faire la grimace devant certains aliments, mâcher longuement, refuser l'aliment sans le goûter ou refuser d'ouvrir la bouche, recracher, repousser l'assiette ou la cuillère, détourner la tête

Les raisons principales des néophobies alimentaires sont de quatre ordres : une traduction de l'opposition de l'enfant à ses parents, une recherche de sécurité dans le domaine alimentaire, un moyen de manifester son autonomie croissante, ou une rigidité perceptive de l'enfant (9).

L'hypersensibilité sensorielle, ou dysoralité sensorielle, correspond à une réaction exacerbée de la sphère orale concernant les odeurs, les textures ou la vue de certains aliments. Il s'agit d'une hyper-réactivité des organes du goût et de l'odorat associée à une exagération, plus ou moins importante, du réflexe nauséeux normal. (Pour rappel, le réflexe nauséeux est un système de défense de l'organisme qui permet, de ne pas avaler les substances détectées comme nocives) (10).

Dans le contexte de dysoralité sensorielle, les sensations corporelles sont perçues comme irritatives et déclenchent des réponses exagérées comme des nausées ou des vomissements. L'enfant présente un dégoût pour un plus ou moins grand nombre d'aliments (11).

L'enfant peut présenter différentes réponses :

- Défenses tonico-posturales : détournement de la tête, ...
- Défenses tactiles : toucher furtif ou refus de toucher, ...
- Défenses orales : fermeture de la bouche, nausées et vomissements, ...
- Défenses comportementales : agitation, colère, endormissement, ...

La désensibilisation par le massage permet d'améliorer les symptômes (12).

II. Les critères diagnostiques

Ils sont définis par une altération quantitative ou qualitative des ingestas oraux, qui ne sont pas adaptés pour l'âge, durant quotidiennement depuis au moins 2 semaines, et associée à au moins un dysfonctionnement :

- Organique : atteinte cardio-respiratoire, inhalation, pneumopathie récurrente ;
- Nutritionnel : malnutrition, carence en nutriments ou apports restreints sur certains aliments, dépendance à la nutrition entérale ou aux compléments alimentaires ;
- Alimentaire : besoin de modifier les textures alimentaires, utilisation de stratégie lors des repas ;
- Psycho-social : comportement actif ou passif d'évitement, gestion inappropriée de l'alimentation par les parents, perturbations des fonctions sociales, perturbation de la relation parent/enfant.

C'est-à-dire que l'enfant est dans l'incapacité de consommer suffisamment de nourriture et de liquide pour répondre à ses besoins nutritionnels et d'hydratation. Il n'y a pas de perturbation de l'image corporelle, et les troubles ne sont pas expliqués par un manque de nourriture disponible ou par une pratique culturellement admise (6, 7).

III. Dépister les troubles de l'oralité

Certains enfants sont plus à risques de développer un trouble de l'oralité alimentaire, notamment les enfants nés prématurément, porteurs d'une fente vélo-palatine, présentant un trouble du spectre autistique, porteurs d'une cardiopathie congénitale, de pathologies pulmonaires, de pathologies constitutionnelles syndromique (séquence de Pierre Robin, syndrome de CHARGE, syndrome RAVINE, Cornelia de Lange, syndrome de Prader Willi, microdélétions du chromosome 22).

L'interrogatoire s'attachera à rechercher des critères diagnostiques en mettant en avant des signes fonctionnels, des signes oro-moteurs, des signes sensoriels et des signes psycho affectifs et sociaux comme détaillés dans le tableau 4 (13, 14,15).

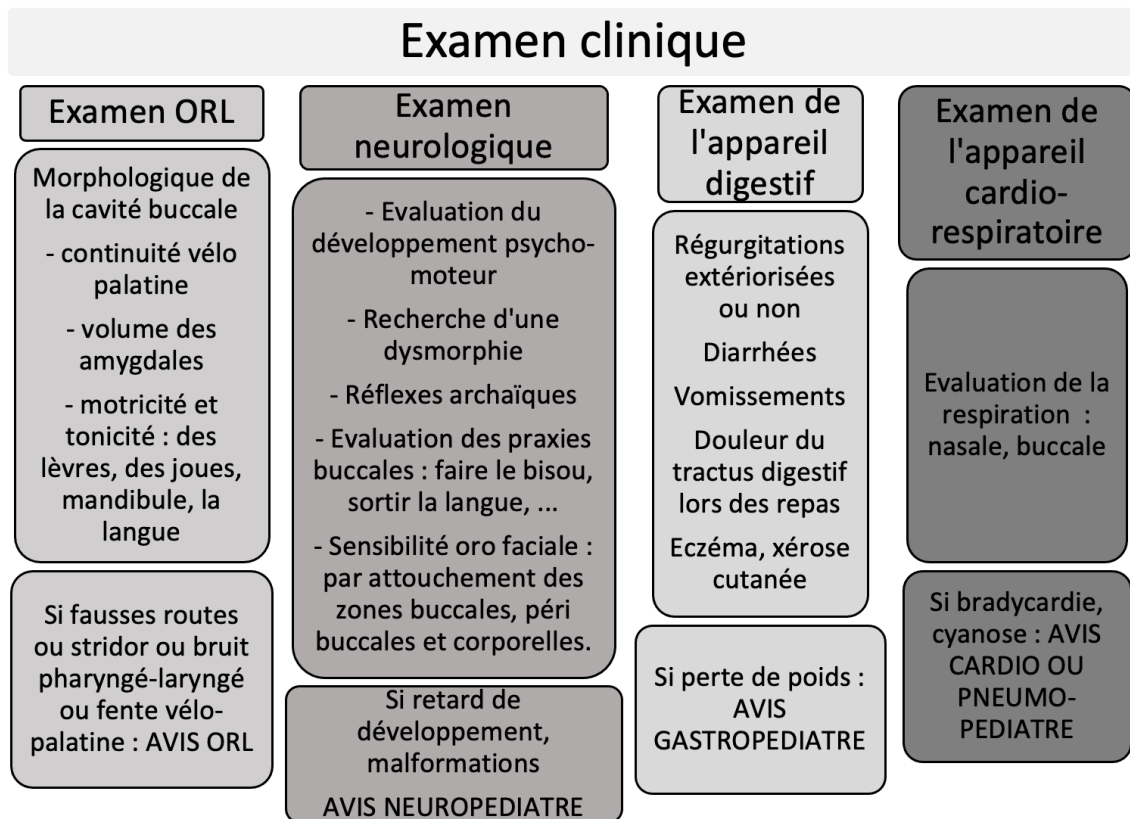
Tableau 4 : Les signes à rechercher à l'interrogatoire

Signes fonctionnels	Signes oro-moteurs
- Refus alimentaire - Allongement de la durée des repas (> 30 min) - Peu d'appétit - Désintérêt pour la nourriture - Agitation à l'approche ou lors du repas : crie, pleure, gesticule, hyperextension, occlusion des mâchoires - Quantités d'aliments ingérés insuffisantes - Nausées, vomissements	- Porte peu les mains / objets à sa bouche - Hypersalivation excessive et constante (en dehors des poussées dentaires) - Fausses routes, toux lors de la déglutition - Retard de développement psychomoteur - Hypotonie - Stocke les aliments en bouche puis les recrache - Peu ou pas de mastication
Signes sensoriels	Environnement social et psycho-affectif
- Hypersensibilité orale : ne se laisse pas toucher le visage ou certaines parties du visage, difficultés au brossage des dents - Hypersensibilité tactile : refuse de toucher certaines textures : sable, semoule, plumes, peinture, pâte à modeler - Hypernauséeux déclenchés précocement à l'approche de la cuillère, à la vue de la nourriture, en touchant les lèvres ou la langue. - Hypersélectivité alimentaire : pour des goûts, des couleurs, des textures spécifiques - Refuse le passage aux morceaux, - Répertoire alimentaire < 20 aliments (après 18 mois)	- Lien mère/enfant, interaction parents/enfants - Eviction de certaines situations sociales en rapport avec l'alimentation : cantine, repas familial - Comportements de l'enfant avec l'entourage : nourrice, crèche - Habiletés sociales de l'enfant : désintérêt des autres enfants, évitement du contact, stéréotypies - Ambiance des repas : heures régulières, en famille, même repas pour toute la famille - Distractions mise en place : écrans, jouets, ... - Comportement parental face au refus : conflits, négociations, forcing, punition, dissimulation, chantage, propose sa nourriture préférée

L'objectif de l'examen clinique (figure 2) est la recherche de pathologies organiques. Un examen clinique complet de l'enfant est nécessaire. Une vigilance sera portée sur certains signes cliniques qui peuvent orienter vers certaines pathologies et demander des investigations complémentaires.

Il faut dans un premier temps renseigner la **taille**, le **poids** et l'**IMC** en les reportant sur la **courbe staturo-pondérale** afin d'évaluer le retentissement sur la croissance de l'enfant (1,11,13).

Figure 2 : Les signes à rechercher à l'examen clinique



Un questionnaire d'aide au dépistage des difficultés alimentaires de l'enfant (Tableau 5) a été créé dans le cadre de « DECLIC-ORALITE » à partir d'échelles validées au Royaume-Uni et au Canada (16,17,18).

Tableau 5 : Questionnaire d'aide au dépistage

N°	Questions	Oui	Non
1	Lors du repas votre enfant refuse d'ouvrir la bouche et détourne la tête à l'approche de la cuillère ?		
2	Redoutez-vous les repas avec votre enfant car ils sont toujours sources de conflits et sont souvent longs (durée supérieure à 30 minutes) ?		
3	Devez-vous distraire votre enfant pour le faire manger : écrans, livres, jouets ?		
4	Votre enfant présente des difficultés à manger avec vous mais aussi avec son entourage : nourrice, crèche, grands-parents, cantine.		
5	Votre enfant garde-t-il des aliments longtemps dans la bouche avant de les avaler, ou les recrache-t-il après les avoir gardés un long moment ?		
6	Votre enfant a plus de 18 mois et refuse de manger des morceaux ?		
7	Votre enfant ne porte pas ses mains à sa bouche, il ne porte pas les objets à sa bouche ?		
8	Votre enfant présente-t-il des haut-le-cœur, des vomissements à l'approche de la cuillère ou de certains aliments ?		
9	Votre enfant a des appréhensions ou refuse qu'on lui touche le visage ou une partie du visage ?		
10	Votre enfant éprouve des difficultés à toucher certaines matières : sable, herbe, plumes, coton, pâtes à modeler, textures collantes ?		
11	Votre enfant présente-t-il une sélectivité alimentaire importante (répertoire alimentaire inférieur à 20 aliments) ?		
12	Votre enfant présente-t-il un bavage, une hyper-salivation (en dehors des poussées dentaires) ?		
13	Votre enfant peut-il sauter un repas facilement ?		
14	Votre enfant a-t-il présenté des difficultés lors de l'allaitement maternel ou la prise des biberons ?		
15	J'ai moi-même présenté des difficultés du comportement alimentaire quand j'étais enfant (répondre oui si maman et/ou papa sont concernés)		
Si « oui » aux questions 1, 2 et 3 : Il est fréquent que les enfants présentent des difficultés alimentaires. En mettant en place quelques conseils, ces difficultés seront passagères. Si elles venaient à persister, une consultation médicale s'impose. Si un « oui » à une des 8, 9 ou 10 : l'enfant présente peut être un syndrome de dysoralité sensorielle, une consultation médicale s'impose. Si 4 « oui » ou plus : une consultation médicale s'impose. Si que des non : votre enfant ne présente pas de troubles de l'oralité.			

IV. Etiologies et diagnostics

Le tableau 6 a pour vocation d'orienter le médecin généraliste dans sa démarche diagnostique et dans la prise en charge de l'enfant (19, 20, 21, 22).

Tableau 6 : Orientation de l'enfant

Présentation	Signes fonctionnels	Signes oro-moteurs	Signes sensoriels	Environnement	Examen clinique	Causes suspectées	Conduite à tenir
Comportement opposant pas de cassure de la courbe staturo-pondérale développement psycho-moteur est physiologique Pas de pathologie organique Pas de signe d'aversion sensorielle	Certains signes peuvent être présents	Absent	Absent	Non perturbé	Physiologique	Difficultés alimentaires passagères	Accompagnement parental Application de conseil
L'enfant présente un aspect dépressif, une irritabilité, des troubles du sommeil. L'enfant a des antécédents familiaux de troubles psychiatriques. Il y a un rejet affectif ou un manque d'investissement par les parents Il existe une souffrance parentale et de l'enfant. Il peut y avoir un retard de développement psycho-moteur et affectif et un retentissement sur la croissance staturo-pondérale. Aucune étiologie somatique n'est retrouvée à l'examen clinique.	Absent	Absent	Absent	Relation parent-enfant perturbée	Cassure de la courbe staturo-pondérale et retard du développement possible	Causes psychogène Trouble de l'attachement Anorexie infantile	prise en charge pédo-psychiatrique ou psychologique adaptée à l'enfant
L'examen clinique de l'enfant fait suspecter une pathologie organique : trouble de la succion et/ou déglutition, dyspnée, dysphagie, fausses routes, pathologies digestives. La courbe staturo-pondérale est perturbée. Il y a un trouble développement psychomoteur.	Présents	Présents	Absent	Non perturbé	Retentissement sur la courbe staturo-pondérale et trouble du développement possible	Causes organiques	Une prise en charge spécialisée semble adaptée ORL si trouble de la déglutition Gastrologue si APLV, RGO Neurologue si retard du développement

L'enfant présente des signes d'hypersensibilité orale ou tactile. Il a un réflexe hypernauséeux. L'enfant refuse le passage aux morceaux ou préfère les aliments mixés, refuse des goûts, des apparences, des odeurs, des textures. L'enfant peut présenter un retard de développement des praxies orales.	Présents	Présents	Présents	Non perturbé	Retard de développement des praxies possible	Aversion sensorielle	prise en charge par bilan orthophonique avec rééducation si nécessaire semble adaptée.
L'enfant présente un tableau d'hypersélection alimentaire ou acceptation de seulement 2 ou 3 types d'aliments. L'enfant est anxieux ou effrayé par la nouveauté. Il existe un déséquilibre nutritionnel, le surpoids est possible.	Présents	Absent	Absent	Anxiété parentale fréquente	Physiologique, surpoids possible	Néophobie alimentaire	une prise en charge par accompagnement parental et application des conseils semble adaptée à l'enfant : la familiarisation avec les aliments est la clef.

V. Prise en charge

La prévalence des difficultés alimentaires pédiatriques est importante. Le rôle du médecin généraliste est de réaliser un dépistage précoce du trouble de l'oralité, d'éliminer une pathologie organique et d'orienter vers un spécialiste si cela est nécessaire, d'évaluer le retentissement nutritionnel et de débiter une intervention précoce par un accompagnement parental.

L'alimentation est un élément fondateur du lien mère-enfant. Les troubles de l'oralité de l'enfant induisent un sentiment de culpabilité pour les parents, et sont souvent vécus comme une remise en cause de leur capacité à être parent. L'accompagnement parental est au centre de la prise en charge, le rôle du médecin généraliste est d'apporter un soutien parental, un espace d'écoute en proposant dans un premier temps des conseils (Annexe A) pour que le repas redevienne un moment convivial et de partage en famille (23).

La prise en charge de la néophobie alimentaire consiste à familiariser l'enfant avec les aliments.

Celle-ci se fait en deux temps :

- à court terme, il s'agit de développer le contact entre l'enfant et l'aliment avant que celui-ci n'arrive dans son assiette (courses, préparation du repas). Ces manipulations sont un moyen de le familiariser sans l'inciter à manger.
- à long terme, il s'agit de représenter souvent le même aliment, de consommer le produit à de multiples reprises dans le temps. L'enfant peut finir par s'y accoutumer ou affirmer son dégoût pour l'aliment présenté (9).

Quand l'examen clinique repère des difficultés, et que les conseils apportés ne suffisent pas, les troubles de l'oralité alimentaire s'installent et peuvent entraîner des conséquences nutritionnelles, psychologiques et relationnelles. Leur prise en charge est multidisciplinaire. Les intervenants sont choisis en fonction des besoins de l'enfant (24).

Si un trouble organique est repéré, le recours au **pédiatre spécialiste** s'avèrera nécessaire. De même, le médecin généraliste peut faire appel au pédopsychiatre si l'enfant présente un aspect dépressif, des bizarreries, des antécédents familiaux de troubles mentaux (schizophrénie, toxicomanie, alcoolisme, trouble du comportement alimentaire) ou encore si la relation parent/enfant est difficile (rejet affectif, manque d'investissement, trouble de l'attachement mère-enfant) (25).

L'**orthophoniste** réalise dans un premier temps un bilan de l'oralité comprenant un interrogatoire, l'observation de l'enfant puis l'évaluation de la sphère oro-faciale. A la suite de ce bilan, l'orthophoniste propose une rééducation des fonctions oro-myo-faciales en appliquant des gestes techniques spécifiques. Dans le cas de l'hypersensibilité sensorielle alimentaire, il propose des massages de désensibilisation. Ces massages consistent en des stimulations répétées avec des massages intra buccaux, plusieurs fois par jour en évitant de dépasser le seuil du réflexe nauséeux. L'orthophoniste s'applique à assurer un accompagnement parental car leur implication est fondamentale.

Le **kinésithérapeute** permet une rééducation de la motilité faciale, de la mastication, et de la déglutition. Il travaille sur la force, l'amplitude et la vitesse de la langue, l'ouverture buccale et sur les fonctions sensorielles (29).

L'**ergothérapeute** réalise une évaluation de la situation alimentaire et de l'environnement de l'enfant au moment du repas, ils donnent des conseils sur l'utilisation de couverts adaptés, sur l'installation, et sur les différentes textures.

Le **psychométricien** intervient en proposant des activités pour réconcilier l'enfant avec son corps et lui faire retrouver le plaisir de l'alimentation orale (30).

Le **diététicien** permet de réaliser une enquête alimentaire sur plusieurs jours afin d'évaluer les besoins nutritionnels de l'enfant et d'aider les parents à adapter son régime alimentaire.

Enfin le **psychologue** intervient quand les interactions parents/enfants sont perturbées, il permet également d'offrir un soutien parental.

VI. Pour aller plus loin

- site « DECLIC-ORALITE » : <https://www.declic-oralite.com>

- <https://oralite-alimentaire.fr>

Site écrit par une orthophoniste sur l'oralité alimentaire et verbale : comprendre, analyser, accompagner les troubles de l'oralité alimentaire et verbale

- <http://oralite.net>

Site pour les troubles de l'oralité des enfants prématurés crée par Sonia Garcia, puericultrice

- <https://isabellebarbier.com>

Site d'Isabelle Barbier, orthophoniste spécialisée dans les troubles de l'oralité

- <http://formathon.fr/Formathon/463/troubles-de-l-oralite-alimentaire-chez-l-enfant>

- <https://www.bloghoptoys.fr/orthophonie-et-troubles-de-loralite-alimentaire>

Site proposant des jeux et outils pour développer l'oralité alimentaire

Site de pathologies particulières entraînant des troubles de l'oralité :

- <https://www.fimatho.fr>

Site des maladies rares abdomino-thoraciques de l'enfant et de l'adulte

- <https://www.fimatho.fr/sitemap-cracmo>

Site du centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'Oesophage

- <https://afao.asso.fr>

Site de l'association française de l'atrésie de l'oesophage

- <https://www.lavieparunfil.com>

Site de l'association des enfants et adultes nutrition entérale et parentérale à domicile

Site d'association

- <http://www.groupe-miam-miam.fr>

Site du groupe MIAM-MIAM : groupe de travail parents-soignants sur les troubles de l'oralité alimentaire

- Association Gourmandys°

Annexe A : Conseils aux parents

Ces conseils reposent sur une bonne installation de l'enfant pour manger (position dos bien droit, pieds reposant sur un appui, en capacité de mobiliser ses bras et ses mains), les repas se déroulant à table, en famille à horaires réguliers. Il est important que l'enfant ait des couverts adaptés à son âge et de privilégier des petites prises alimentaires dans des petits contenants.

L'alimentation peut aussi être explorée par divers jeux : dinette, imagier, transvasement, « patouiller » en touchant différentes textures alimentaire et non alimentaire ; et participation à la vie familiale : préparation du repas ensemble, faire les courses, sentir les aliments, cuisiner en présence de l'enfant. Cela aide l'enfant à se familiariser avec la nourriture (26).

Déculpabiliser les parents : l'équilibre alimentaire ne se mesure pas sur un repas mais sur une semaine entière. En moyenne, il faut exposer 8 à 9 fois un aliment pour qu'il soit accepté par un enfant. Le médecin généraliste accompagne les parents lors de la diversification alimentaire aux différents passages des textures alimentaires en fonction de l'âge de l'enfant et de son stade neuro développemental.

Certaines pratiques sont à proscrire : ne jamais forcer l'enfant à manger, éviter les écrans et toutes distractions pendant le repas, pas de grignotages entre les repas, ne pas présenter la nourriture comme une récompense, il est préférable d'éviter de commenter le repas de l'enfant, éviter de mélanger des textures différentes ensemble : solides et liquides (27, 28).

VII. Bibliographie

1. Romano C, Hartman C, Privitera C, Cardile S, Shamir R. Current topics in the diagnosis and management of the pediatric non organic feeding disorders (NOFEDS). Clin Nutr. 2014 Sep 15;34(2):195-200.
2. Cascales T, Olives JP. « Tu vas manger ! », trouble alimentaire du nourrisson et du jeune enfant : du refus au forçage alimentaire. Spirale. 2012 feb;62:26-34.
3. Abadie V. Troubles de l'oralité du jeune enfant. Rééducation orthophonique. 2004 dec ;42(220):55-69
4. Thibault C. Les enjeux de l'oralité. Ortho. 2007 Mai-Jun;13(70):6-7.
5. Thibault C. L'oralité positive. Dialogue. 2015 mar;209:35-48
6. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SC, Delanay AL, Feeling MB, Noel RJ, Gisell E, Kenzer A, Kessler DB, Krauss de Camargo O, Browne J, Phalen, JA. Pediatric feeding Disorder - Consensus definition and conceptual framework. Pediatr Gastroenterol Nutr. 2019 Jan ;68(1):124-129.
7. Grevesse P, Van Wingham J, Franck L, Dassy M, Cormann N, Charlier D, Hermans D. Le trouble alimentaire pédiatrique. Percentile. 2020;25(2):12-15
8. Rigal N. La construction du goût chez l'enfant. Rééducation Orthophonique. 2004 dec;42(220):12-15.
9. Centre de référence en alimentation de la petite enfance (page consultée le 18 février 2021). La néophobie alimentaire. [en ligne]. <https://www.nospetitsmangeurs.org/la-neophobie-alimentaire/>.
10. Senez C. Hyper nauséeux et troubles de l'oralité chez l'enfant. Rééducation Orthophonique. 2004 dec;42(220):93-102.
11. Prudhon Havard E, Carreau M, Tuffreau R. Les troubles sensoriels : impact sur les troubles alimentaires. Bulletin scientifique de l'Arapi. 2009 Jun;23:55-58.
12. Barbier I. L'intégration sensorielle : de la théorie à la prise en charge des troubles de l'oralité. Contraste. 2014 jan;39:43-159
13. Abadie V. L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. Archives de Pédiatrie 11 (2004), pages 603-605
14. HAS, Troubles du spectre autisme : des signes d'alerte à la consultation dédiée en soins primaires, synthèse destinée aux professionnels de 1ère ligne, Recommandation de bonne pratique, 19/02/2018.
15. Daresse-Lapendery M, Rochedy A, Charles R, Rousselon V, Pillard M. Mon enfant pinaille devant son assiette ! Comment aborder la dysoralité en médecin générale. Médecine. 2018 oct;14(8):353-358.

16. Ramsay M, Martel C, Porporino M, Zygmuntowicz C. The Montreal Children's Hospital Feeding scale : a brief bilingual screening tool for identifying feeding problems. *Paediatr child health*. 2011 mar;16(3):147-151.
17. Wardle J, Guthrie CA, Sanderson S, Rapoport L. Development of the Children's Eating Behaviour questionnaire. *Child Psychol Psychiatry*. 2001 Oct;42(7):963-70.
18. Deluchey Apolline, Quand l'alimentation pose problème, que faire ? Etats des lieux et mise en place d'un outil de sensibilisation aux troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant tout venant. (Mémoire d'orthophonie). Nice ; 2014.
19. Crist W, Napier-Phillips A, J Dev. Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Behav Pediatr*. 2001 Oct; 22(5):279-86.
20. Kerzner B, Milano K, MacLean WC, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics* 2015;135(2):344-53
21. Morris SE, Klein MD. Pre-feeding skills: A comprehensive resource for mealtime development. Pro-ed. 2000.
22. Arvedson JC. Swallowing and feeding in infants and young children. *GI Motility online*. 2006.
23. Guillerme C. L'oralité troublée : regard orthophonique. *Spirale*. 2014 Apr;72:25-38.
24. Celton G, Flurin V, Renesme L, Lamineau T, Enaud R, Clouzeau H. et al. Devenir des enfants suivis pour un trouble de l'oralité : aspects comportementaux et nutritionnels. *Nutrition clinique et métabolique*. 2018 nov 15;4(32):231-338.
25. Cascales T, Olives JP. Troubles alimentaires restrictifs du nourrisson et du jeune enfant: avantages d'une consultation conjointe entre pédiatre et psychologue. *Archives de Pédiatrie* 2013;20(8):877-82.
26. Don Jasmine, Gaquière M, Lecoufle A, Vanmalleghem A, Voutera J, Leblanc V, Amuse-bouche pour difficultés alimentaires de l'enfant, juillet 2012.
27. Leblanc V, Bourgeois C, Hardy E, Lecoufle A, Ruffier M, Boîte à idées pour oralité perturbée du jeune enfant, octobre 2012.
28. Carraretto A, Kokel E, Passeport pour l'oralité – Livret d'accompagnement parental précoce réalisé [Mémoire d'orthophonie]. Paris ; 2008-2009.
29. Chevalier B, Jeanjean C, Collaboration kinésithérapeutique pédiatrique et orthophoniste dans les troubles de l'oralité alimentaire, *la Revue*, 2016.
30. Pretet M, Approche psychomotrice pour panser les troubles de l'oralité chez l'enfant [Mémoire de Psychomotricien]. Bordeaux 2020.

Annexe 2 : Charte de réalisation du site internet

Crédibilité :

- Sources de financement définit ou indépendance de l'auteur et conflit d'intérêt définit.
- Qualification des rédacteurs du contenu du site.
- Date de création du site écrit.
- Existence d'un comité scientifique.
- Qualité de la langue (orthographe et grammaire).

Contenu :

- Sources de l'information médicale clairement disponibles (références bibliographiques).
- Annonce claire des objectifs du site.
- Indiquer que le professionnel de santé reste le meilleur conseillé sur la question de la santé et que le but est de compléter et non remplacer la relation patient-médecin.
- Organisation logique, simple et claire.

Design :

- Lisibilité du texte et des images.
- Sobriété du design.
- Nombre de clics limité : facilité de déplacement sur le site.

Interactivité :

- Fournir un moyen de communiquer avec l'administrateur du site pour les utilisateurs.
- Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site.

Aspects déontologiques

- Qualité de l'information de santé : scientifique, exacte, exhaustive, pertinente, fiable (importance de préciser les sources).
- Lien vers le site du CNOM page annuaire et lien vers le site des recommandations relatives à la déontologie médicale sur le WEB.

Aspect juridique

- Identification du rédacteur.
- Pas d'utilisation des données personnelles

Annexe 3 : Questionnaire d'évaluation de l'acceptabilité d'un site web d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant à destination des parents

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUE :

1. Je suis :
 - Un homme
 - Une femme
2. J'ai (âge) :
 - Entre 15 et 20 ans
 - Entre 20 et 25 ans
 - Entre 25 et 30 ans
 - Entre 30 et 35 ans
 - Entre 35 et 40 ans
 - Plus de 40 ans
3. L'enfant pour lequel je me renseigne a :
 - Moins de 6 mois
 - Entre 6 mois et 18 mois
 - Entre 18 mois et 3 ans
 - Entre 3 ans et 5 ans
 - Plus de 5 ans
4. Les difficultés alimentaires de mon enfant ont commencé à :
 - Moins de 6 mois
 - Entre 6 mois et 18 mois
 - Entre 18 mois et 3 ans
 - Entre 3 ans et 5 ans
 - Plus de 5 ans
5. Département ou région

EVALUATION DE LA PERTINENCE DU SITE :

1. J'ai des questions sur les difficultés alimentaires que présentent mon enfant
2. Je ne sais pas à qui m'adresser pour parler des difficultés alimentaires de mon enfant
3. J'ai demandé de l'aide à mon médecin généraliste concernant les difficultés alimentaires de mon enfant
4. Si oui, je suis satisfait de la réponse que m'a apportée mon médecin
5. Un site internet sur les difficultés alimentaires de l'enfant pourrait m'aider à améliorer le comportement alimentaire de mon enfant

UTILISABILITE (questionnaire SUS)

1. Je pense que je vais utiliser le site fréquemment
2. Je pense que le site est complexe
3. Je pense que le site est facile d'utilisation

5. Je trouve que les fonctionnalités du site sont bien intégrées
6. Je trouve qu'il y a trop d'incohérences dans ce site
7. Je pense que la plupart des gens apprennent très rapidement à utiliser le site
8. Je trouve le site difficile à utiliser
9. Je me suis senti très confiant en utilisant ce site
10. J'ai dû apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser ce site

EVALUATION DU DESIGN :

1. Le design du site (illustrations, écritures, taille, ...) me paraît satisfaisant
2. Le site est agréable à voir
3. Le site est lisible
4. L'organisation du site est logique
5. Le nom du site est pertinent

EVALUATION DU CONTENU DU SITE :

1. Le contenu du site est précis
2. Les informations du site sont claires et compréhensibles
3. Le site a répondu à mes questions sur les troubles de l'oralité alimentaire de mon enfant
4. Le site fournit une information difficile à trouver ailleurs
5. J'ai utilisé les conseils que j'ai trouvés sur le site
6. J'ai fait certains exercices avec mon enfant que j'ai trouvés sur le site
7. De manière générale, je suis plutôt satisfait du site
8. Je recommanderais ce site à d'autres parents en difficulté avec le comportement alimentaire de leur enfant

EVALUATION DU QUESTIONNAIRE PARENT :

1. J'ai fait le questionnaire d'orientation pour les parents
2. Le questionnaire a débouché sur une consultation médicale
3. Si oui, la réaction de mon médecin a été : (question ouverte)
4. Le questionnaire a débouché sur l'application des conseils du site

Annexe 4 : Questionnaire d'évaluation de l'acceptabilité d'un site web d'information sur les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant à destination des médecins

DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUE :

1. Vous êtes :
 - un homme
 - une femme
2. Quel est votre âge :
3. Département d'exercice :
4. Lieu d'exercice : urbain / semi-rural / rural
5. Diplôme : installé / remplaçant / remplaçant non thésé

EVALUATION DE LA PERTINENCE DU SITE :

1. Connaissiez-vous les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant avant de naviguer sur le site ?
2. Etes-vous fréquemment confronté à des enfants présentant des difficultés alimentaires ?
3. Etes-vous à l'aise dans le diagnostic des difficultés du comportement alimentaire de l'enfant ?
4. Etes-vous à l'aise dans la prise en charge des difficultés du comportement alimentaire de l'enfant ?
5. Pensez-vous qu'un site web puisse vous aider à prendre en charge des enfants qui présentent des difficultés alimentaires ?

UTILISABILITE (questionnaire SUS)

1. Je pense que je vais utiliser le site fréquemment
2. Je pense que le site est complexe
3. Je pense que le site est facile d'utilisation
4. Je pense que je vais avoir besoin d'aide pour pouvoir utiliser ce site
5. Je trouve que les fonctionnalités du site sont bien intégrées
6. Je trouve qu'il y a trop d'incohérences dans ce site
7. Je pense que la plupart des médecins généralistes serait capable d'apprendre à utiliser ce site très facilement.
8. Je trouve le site difficile à utiliser
9. Je me suis senti très confiant en utilisant ce site
10. J'ai dû apprendre beaucoup de choses avant de pouvoir utiliser ce site

EVALUATION DU CONTENU DU SITE :

1. Le projet et les objectifs du site web vous semblent-ils clairement définis ?
2. Le nom des auteurs du site web sont-ils clairement identifiables ?
3. Les sources de financement, d'indépendance et les potentiels conflits d'intérêts sont-ils bien identifiés ?
4. L'organisation du site et des informations présentées vous paraît-elle logique ?
5. La présentation des informations vous paraît-elle objective ?
6. Les références bibliographiques vous paraissent-elles clairement indiquées ?

EVALUATION DU DESIGN :

1. Trouvez-vous que le nom du site est pertinent ?
2. Le contenu du site vous paraît-il lisible (affichage clair et compréhensible des informations) ?
3. Le design du site (illustrations, écriture, taille, ...) vous paraît-il satisfaisant ?

EVALUATION DU QUESTIONNAIRE PARENT ET DU SITE WEB :

1. Le site web répond-il à son objectif ?
2. Le site web vous paraît-il utilisable dans votre pratique de médecine générale ? (commentaires libres)

Annexe 5 : Trame entretien des médecins

1. Avez-vous déjà eu l'occasion d'être confronté dans votre pratique à des enfants qui présentaient des difficultés alimentaires ?
2. Est-ce que vous connaissiez les troubles de l'oralité alimentaire avant de naviguer sur le site web ?
3. Etes-vous à l'aise pour diagnostiquer et prendre en charge un enfant qui présente des troubles de l'oralité alimentaire ?
4. Pensez-vous que le site web puisse vous aider dans le diagnostic et la prise en charge de ces enfants ?
5. Comment qualifiez-vous la fiche de préparation à la consultation élaborée pour les parents ? Pourquoi ?
6. Que pensez-vous de cette fiche comme support pour aborder les troubles de l'oralité alimentaire de l'enfant avec les parents ?
7. Quelle serait votre réaction si un parent faisait la démarche de vous apporter cette fiche en consultation ?
8. Quels sont les éléments en plus que vous auriez aimé voir sur cette fiche ?
9. Dans quelle mesure ce site web pourrait-il vous être utile ?
10. L'utiliseriez-vous à l'avenir ?
11. Avez-vous des propositions d'amélioration concernant le site web ?

FORT Elodie et REBOUILLEAU Chloé

Nombre de pages : 47

Nombre de tableaux : 6

Nombre de figures : 2

Nombre de graphiques : 1

Nombre d'illustrations : 1

Résumé : Création et évaluation d'un site web d'information sur les troubles alimentaires pédiatriques

Contexte : Les troubles de l'oralité de l'enfant concernent 25 à 35% des enfants au développement normo typique et jusqu'à 80% des enfants avec un trouble développemental. Ces derniers bénéficient d'un parcours de soins bien défini, contrairement aux enfants présentant des difficultés alimentaires isolées. Les médecins généralistes (MG) sont peu informés et les parents sont désemparés. Il n'existe pas d'outil de dépistage validé en France pour ces troubles.

Objectif : L'objectif de ce travail était d'élaborer une interface parents/médecins d'informations et d'aide au repérage et à la prise en charge de ces troubles et d'en évaluer l'acceptabilité auprès des parents et des MG. L'objectif secondaire était d'évaluer l'acceptabilité d'une fiche de préparation à la consultation.

Méthode : Un site web et une fiche de préparation à la consultation ont été créés à partir d'une analyse non exhaustive de la littérature. Une étude d'acceptabilité du site web et de la fiche de préparation à la consultation a été réalisée par auto-questionnaire diffusé en ligne et par des entretiens focalisés. L'utilisabilité du site a été évaluée par le questionnaire System Usability Scale (SUS). Une analyse statistique a été réalisée pour les autres données quantitatives. Les questions ouvertes et les entretiens focalisés ont été analysés par codage ouvert.

Résultats : « DECLIC-ORALITE » a été créé. Il y a eu 135 réponses (73 parents, 62 médecins) et 3 entretiens focalisés de médecins généralistes. Le score SUS était de 77 pour les parents et 73 pour les MG 82 % des parents étaient satisfaits du site. Une majorité des médecins déclaraient que le site remplissait ses objectifs et étaient plutôt prêts à l'utiliser à l'avenir.

Conclusion : L'interface parents/médecins « DECLIC-ORALITE » semble acceptable en soins premiers. La validation d'un outil de dépistage pourrait améliorer le repérage de ces troubles.

Mots clés :

Oralité alimentaire

Trouble alimentaire pédiatrique

Difficultés alimentaires de l'enfant

Jury :

Président du jury :

Pr LABARTHE François, Pédiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du jury :

Pr BAKHOS David, Oto-Rhino-Laryngologie, Faculté de Médecine - Tours

Pr HANKARD Régis, Pédiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Dr ETTORI-AJASSE Isabelle, MCA, Médecin Généraliste, Faculté de Médecine - Tours

Directeur de thèse : Dr ETTORI-AJASSE Isabelle

Date de soutenance : 02 novembre 2021