



HAL
open science

Élaboration et évaluation d'un support d'information sur la laryngomalacie destiné aux familles

Juliette Maubras

► **To cite this version:**

Juliette Maubras. Élaboration et évaluation d'un support d'information sur la laryngomalacie destiné aux familles. Sciences du Vivant [q-bio]. 2022. dumas-03719293

HAL Id: dumas-03719293

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03719293v1>

Submitted on 11 Jul 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Année 2022

Thèse n° 3046

Thèse pour l'obtention du

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Discipline : Oto-Rhino-Laryngologie et chirurgie cervico-faciale

Présentée et soutenue publiquement le premier juillet 2022 à Bordeaux par

Juliette MAUBRAS

Interne des hôpitaux

Née le 8 janvier 1993 à Nantes (44)

**Elaboration et évaluation d'un support d'information sur la laryngomalacie,
destiné aux familles**

Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Thomas SAGARDOY

Rapporteur externe

Madame le Professeur Natacha TEISSIER

Membres du jury

Monsieur le Professeur Vincent DARROUZET	Président
Monsieur le Professeur Erwan DE MONES DEL PUJOL	Juge
Madame le Professeur Natacha TEISSIER	Juge
Madame le Docteur Léa DUCHENE	Juge
Monsieur le Docteur François SIMON	Juge
Monsieur le Docteur Thomas SAGARDOY	Directeur

REMERCIEMENTS

Au Président du jury

Monsieur le Professeur Vincent DARROUZET

*Professeur des Universités - Praticien Hospitalier ; Président du jury et ancien chef du service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Centre François-Xavier Michelet, CHU de Bordeaux*

Veillez recevoir mes respectueux remerciements pour avoir accepté de présider cette thèse. Je vous remercie pour la formation de qualité reçue pendant ces années. Veillez trouver par ces mots, l'expression de mon profond respect ainsi que ma sincère gratitude.

Au Directeur de thèse

Monsieur le Docteur Thomas SAGARDOY

*PH-C ; Directeur de thèse et membre du jury
Service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Centre François-Xavier Michelet, CHU de Bordeaux*

Thomas, je te remercie de m'avoir proposé ce travail et de l'avoir encadré.
Merci infiniment pour ton soutien et ta disponibilité durant ce projet.
J'admire ta patience avec les enfants et ta maîtrise chirurgicale.
Je tenais à te remercier, également, de m'avoir guidé lors de mes premiers pas en ORL, tu m'as beaucoup appris dès mon premier semestre. J'espère avoir été à la hauteur de la confiance que tu m'as accordée.

Aux Membres du jury

Monsieur le Professeur Erwan DE MONES DEL PUJOL

*Professeur des Universités - Praticien Hospitalier ; Membre du jury et chef du service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Centre François-Xavier Michelet, CHU de Bordeaux*

Je t'adresse mes sincères remerciements de me faire l'honneur d'être membre de ce jury.
Ton énergie et tes prouesses chirurgicales m'impressionneront toujours.
Je te suis extrêmement reconnaissante d'être aussi impliqué dans notre formation et je suis plus que ravie de renouveler ce semestre de « carcino » à tes côtés.

Madame le Docteur Léa DUCHENE

*Assistante des Hôpitaux de Bordeaux ; Membre du jury
Service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Centre François-Xavier Michelet, CHU de Bordeaux*

J'ai eu la chance d'être ta co-interne et je garde un très bon souvenir de ce semestre d'otologie ensemble (parce qu'avant de t'appeler Dr DUCHENE, c'était plutôt Lélé).

Je te remercie encore d'avoir participé à cette étude.
Cela me touche beaucoup que tu aies accepté de juger ce travail.

Monsieur le Docteur François SIMON

*Praticien Hospitalier ; Membre du jury
Service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Hôpital Necker AP-HP*

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour avoir accepté de juger mon travail. Soyez assuré de mon profond respect.

Au Rapporteur de Thèse

Madame le Professeur Natacha TEISSIER

*Professeur des Universités - Praticien Hospitalier ; Membre du jury et Rapporteur
Chef du service d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie Cervico-Faciale
Robert-Debré AP-HP*

Je vous remercie infiniment d'avoir accepté de participer à ce jury.
C'est un honneur pour moi de vous avoir comme rapporteur de thèse.

Vos conseils ont été précieux.
Je vous prie d'agréer toute ma gratitude.

A l'équipe d'ORL du CHU de Bordeaux

A Vincent,

J'admire ton empathie envers les patients. Merci d'être aussi disponible et de continuer à m'apprendre la chirurgie cervicale jour après jour. J'espère organiser encore de nombreux congrès des cimes (et d'été, parce qu'il n'y en a jamais assez) avec toi.

A Romain,

Tu m'as prouvé qu'il était toujours possible de travailler dans la bonne humeur. Tu as été un chef de clinique hors pair. J'espère que tu continueras à inonder le bloc de musiques aux goûts plus ou moins douteux.

A Valérie,

Pour avoir été aussi bienveillante depuis mon premier jour dans le service. Merci d'être à l'écoute en ce qui concerne aussi bien mes projets professionnels que personnels.

A Damien,

Pour ta gentillesse et ton accessibilité. Je te remercie pour ton enseignement en audiométrie notamment.

A Alix,

Tu es la première personne à m'avoir tendu un « Rosen ». Merci d'être aussi investie auprès des internes, c'est un réel plaisir d'apprendre à tes côtés.

A Séverin,

Personne ne t'égale pour raconter les histoires, merci pour tous ces fous rires au relai.

Au Professeur de GABORY,

Pour m'avoir appris que la qualité était dans le détail et que l'enseignement était dans la répétition.

A Mélodie,

Pour ta patience qui ne semble pas avoir de limite. Merci d'avoir été si pédagogue pendant mes 2 semestres en rhinologie.

A Ahmed,

Pour avoir tant partagé avec moi, et je ne parle pas que de tes connaissances sur la rhinologie mais sur les restaurants, les voyages... la vie ! J'espère que lorsque tu feras des jolies « trompettes » il n'y aura pas « d'hématome ». Tu me manqueras.

A Pauline,

Je n'ai malheureusement pas eu l'honneur de t'avoir comme chef mais j'ai la chance de pouvoir te compter parmi mes amis. Reste toujours aussi rayonnante.

A Rachel,

Je t'ai connue en tant que co-interne et chef, dans les deux cas c'est toujours un plaisir de travailler avec toi.

Aux infirmières et IBODE,

Kamélia, Sabrina, Andréa, Camille, les Charlotte, Pascal, Marie, Barbara... Pour m'avoir évité de grands moments de solitude à mes débuts et pour m'épauler encore jour après jour. Merci pour votre bonne humeur et votre travail exceptionnel.

Aux aides-soignantes et secrétaires,
Pour votre travail essentiel.

Aux participants de l'étude,

Thomas, Rachel, Léa, Marine, Marie, Sophie, Fatema, Antoine, Mashail, Maïlys et Stéphane Soulié. Sans qui ce travail n'aurait pas été réalisable. Merci.

A l'équipe de thoracique du CHU de Bordeaux,

Pour m'avoir initiée à la chirurgie thyroïdienne. Big up aux IBODE qui, bien que les lobectomies vidéo ne soient pas devenues une passion, ont réussi à me faire mourir de rire dès 8h du matin plus d'une fois.

A l'équipe Libournaise,

Au Dr Duffas, pour m'avoir enseigné votre rigueur médicale et chirurgicale. Je vous remercie d'avoir pris le temps au bloc opératoire pour me guider pas à pas. J'espère, un jour prendre ma revanche au pendu.

A Nicolas, pour m'avoir « désacralisé la chirurgie ». J'espère qu'on se recroisera à St Girons !

A Lilia, pour m'avoir fait confiance dès les premiers jours.

A David, pour tous ces cafés perdus mais aussi gagnés. Merci pour ce semestre « périphérique ».

A Alice, tout particulièrement, qui a été mon petit chat noir des astreintes mais surtout mon soleil pendant ces six mois. J'espère que tu ne m'oublieras pas dans ta campagne.

A mes co-internes (certains devenus grands),

A mon Comité d'Ethique qu'on ne présente plus,
Océane, Chloé, Yasmine, Suzanne et Marie.

Pour nos débuts dans la « vie d'adulte » hauts en couleurs, pour cette entraide qui s'est installée dès nos premiers jours, pour nos tentatives sportives (je dis bien tentatives...), pour toutes ces soirées mémorables et lendemains plus compliqués.

Je vous remercie du fond du cœur d'illuminer mon quotidien à l'hôpital. Mon internat n'aurait pas la même saveur sans vous. Plus que des co-internes, j'ai rencontré de véritables amies. A notre future installation vue mer !

Aux plus anciens,

A Paul et Thomas, pour m'avoir prise sous votre aile à l'hôpital comme au comptoir. A Jeanne, la famille tortue restera gravée. A Sophie, ma VRAIE co-interne de rhino. A Alice, repartie sur son île trop vite. A Joffrey, que je n'ai pas assez côtoyé. A Thibault L. que j'espère retrouver à Mont de.

A mes inter-CHU préférées,

Clotilde, Marine et Perrine, pour avoir ramené de la fraîcheur et de la joie de vivre à Bordeaux.

A Manon (RDV sur la lune), Thibault et Antoine,
La relève est assurée.

Aux derniers arrivés,

Maïlys, Constance, Balthazar, Hugo, et Charles Henri.

A Martin,

Parce que nous aurions dû être tous les trois pour célébrer ces beaux moments.

A mes amis

A Mathilde,

Tu es mon binôme depuis nos premiers jours sur les bancs d'ACCES et de la fac. A toutes ces heures de révision, ces craquages (la patte cassée, lomo saltado...), ces victoires à Mots de passe et bien plus encore. Merci d'être à mes côtés jour après jour. J'ai hâte de me rapprocher de ton chez toi.

Aux membres du Pacte,

Béatrice, Camille, Louise et Seilenn,

Pour les 400 coups faits ensemble (que je n'oserai énumérer) et pour tous ces moments de complicité depuis la P2. A tous ces apéros rue de la rousselle, ces repas entre poulettes, ces thés dansants... Je suis intimement persuadée que la distance et le temps n'affecteront jamais cette amitié si précieuse à mes yeux. Vous êtes un réel repaire pour moi.

A Quentin et Rodolphe,

Mon duo infernal. Ne changez surtout pas !

A mes basques, Madeleine, Camille et Julie,

Que j'aimerais voir bien plus souvent. Vous me manquez.

A Laura, ma « copine de repas »,

Pour tous ces dîners à refaire le monde. Merci d'être un soleil en toute circonstance. J'espère que ces têtes à têtes resteront une tradition.

Aux zouzies, Alix, Léa, Camille, Albane, Sophie, Maud et Manon,

Pour rythmer mon internat de soirées RCP aux sujets plus passionnants les uns que les autres. Qu'est-ce que j'aime ces soirées où on ne se laisse jamais mourir de faim !

A Marianne, Anne-Claire et Eva,

Pour avoir rendu les années d'externat aussi chouettes. J'en garderai toujours de très bons souvenirs.

A Mathilde (yeux de chats),

Pour toutes ces aventures dans lesquelles tu m'as embarqué depuis que tu as été mon « jeune Padawan ». Je regrette de ne plus t'avoir au quotidien dans ma vie.

Aux dentistes (et pas que),

Pour m'avoir fait une petite place dans votre famille. Merci pour ces week-ends de jeu de rôle. A Floriane et Sandrine avec qui on se comprend si bien.

Aux landais,

Et plus spécialement à Manon et Bénédicte, pour rendre (encore plus) votre région si attractive.

A Agathe,

Malgré la distance qui peut nous séparer tu restes un pilier pour moi depuis plus de vingt ans. Tu fais partie de ces personnes qui feront toujours parties de ma vie. Ta folie en effraiera plus d'un mais c'est ce que j'aime tant chez toi.

A ma famille

A mamie,

Tu ne cessais de me répéter que tu espérais me voir Docteur un jour. J'aurai tant aimé que tu sois encore là aujourd'hui pour partager ce moment avec toi.

A maman,

Je ne pourrais jamais assez te remercier pour ton soutien inébranlable et pour tout l'amour que tu me donnes. Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir tant choyée. Tu es un modèle pour moi. Je t'aime.

A papa,

Tu m'as transmis ton amour pour la médecine et rien que pour ça je t'en suis extrêmement reconnaissante. Merci de m'avoir soutenue durant toutes ces années et d'être aussi fier de moi. Je t'aime.

A mes frères et sœurs,

Pauline, Sidonie, Louis, Guillaume et Margaux,

Parce que malgré notre famille peu orthodoxe et complètement déjantée, nous pouvons compter les uns sur les autres. Nos réunions familiales sont toujours mouvementées mais bien trop rares ! On ne se le dit pas assez, je vous aime et je suis très fière de vous.

A Régine, Eric, Emilie et Mathieu,

Merci de m'avoir accueillie aussi chaleureusement dans votre famille.

A Maxime,

Rencontré à l'aube de l'internat, tu as été très rapidement une évidence. La vie à tes côtés n'est pas de tout repos (c'est qu'il faut suivre la cadence) mais je n'ai jamais été aussi épanouie. J'aime la petite vie qu'on s'est construite, notre maison, nos vacances, nos amis... J'ai hâte de continuer de grandir à tes côtés.

Aux beaux moments que nous avons déjà partagés et à tous nos projets (landais) à venir. Je t'aime.

LISTE DES ABREVIATIONS

LM : Laryngomalacie

ORL : Oto-rhino-laryngologie

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

RGO : Reflux gastro-œsophagien

LBA : Lavage broncho-alvéolaire

SGS : Sténose sous-glottique

AR : Anti-reflux

IPP : Inhibiteur de la pompe à proton

VNI : Ventilation non invasive

FRES : Flesch Reading Ease Scoring

FKGL : Flesch Kincaid Grade Level

SMOG : Simple Measure of Gobblebygook

HON : Health On the Net

DS : Déviation standard

QOL : Quality Of Life

EVA : Echelle Visuelle Analogique

Table des matières

Table des illustrations.....	12
I. INTRODUCTION - GENERALITES	13
1. Définition et Epidémiologie de la laryngomalacie.....	13
2. Manifestations cliniques	13
A. Le bruit inspiratoire	13
B. Autres manifestations cliniques	14
3. Diagnostic clinique	14
A. Confirmation du diagnostic	15
B. Evaluation de la sévérité de la maladie	17
4. Traitements	18
5. Informations disponibles sur la laryngomalacie.....	20
6. Information médicale à l'aide d'un support vidéo	22
7. Ressenti et comportement des parents	23
8. Objectifs.....	23
A. Objectif principal	23
B. Objectifs secondaires	24
II. MATERIELS ET METHODES	25
1. Protocole expérimental.....	25
A. Evaluation de l'information sur la laryngomalacie disponible en ligne	25
B. Elaboration de la vidéo.....	29
C. Création d'un questionnaire de qualité de vie.....	33
D. Evaluation du support d'information	33
E. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant ressentie par les parents et de la qualité de vie des parents.....	36
2. Méthodologie statistique	36
III. RESULTATS.....	38
EVALUATION DE LA QUALITE DE L'INFORMATION DISPONIBLE SUR INTERNET	38
1. Caractéristiques des sites	38
2. Evaluation de la qualité des sites internet selon le score DISCERN	38
3. Evaluation de la lisibilité des sites internet	39
A. Lisibilité selon le score FRES	39
B. Lisibilité selon le score FKGL.....	39
C. Lisibilité selon le score SMOG	39
D. Lisibilité selon le graphique FRY	39

4.	Etude de corrélation entre score DISCERN et scores de lisibilité.....	40
5.	Accréditation HONcode.....	40
6.	Validité des informations scientifiques	40
7.	Publicités	40
CONCEPTION DE LA VIDEO		41
1.	Caractéristiques de la vidéo	41
2.	Echelles de compréhension de la vidéo	44
A.	Lisibilité selon le score FRES	44
B.	Lisibilité selon le score FKGL.....	44
C.	Lisibilité selon le score SMOG	44
D.	Lisibilité selon le score Gunning Fog	44
E.	Lisibilité selon le score Scolarius	44
EVALUATION DE LA SATISFACTION DE LA VIDEO PAR UNE ETUDE RANDOMISEE CONTROLEE		45
1.	Population (Tableau 1)	45
2.	Validation du questionnaire	47
3.	Evaluation de l'information reçue en consultation ORL	47
A.	Evaluation de l'information orale reçue en consultation.....	47
B.	Comparaison de l'information orale reçue en consultation entre les groupes « VIDEO + » et « VIDEO – ».....	48
C.	Evaluation d'information reçue par la vidéo.....	49
D.	Visionnage de la vidéo au domicile	50
E.	Corrélation du visionnage de la vidéo au domicile avec la satisfaction de la vidéo	51
F.	Comparaison de l'information orale reçue par le groupe « VIDEO – » et de l'information vidéo reçue par le groupe « VIDEO + »	51
4.	Evaluation de la qualité de vie	52
A.	Evaluation de la qualité de vie des parents de nourrissons atteints de laryngomalacie	52
B.	Comparaison de la qualité de vie entre les groupes « VIDEO + » et « VIDEO - ».....	53
IV. DISCUSSION		55
Conception de la vidéo informative		55
Informations disponibles sur internet concernant la laryngomalacie		57
Satisfaction de l'information reçue en consultation ORL.....		59
Qualité de vie des parents d'enfants atteints de laryngomalacie.....		59
V. CONCLUSION		62
VI. BIBLIOGRAPHIE.....		63
ANNEXES.....		68
Annexe 1 : Questionnaire de qualité de vie / Laryngomalacie		68

Annexe 2 : Questionnaire traduit en français	70
Annexe 3 : QR CODE	71
Annexe 4 : Questionnaire de satisfaction de l'information orale	71
Annexe 5 : Questionnaire de satisfaction de l'information vidéo.....	72
Annexe 6 : Score DISCERN (HAS)	73
Annexe 7 : Sites internet sur la laryngomalacie	77
Annexe 8 : Tableau 1 : Caractéristiques des sites internet	78
Annexe 9 : Tableau 2 : Score de lisibilité et de qualité des sites internet.....	79

Table des illustrations

Figure 1 : Nasofibroscopie par voie nasale (13)	15
Figure 2 : Classification des différents types de laryngomalacie (15)	16
Figure 3 : Laryngoscopie en suspension (13).....	17
Figure 4 : Techniques chirurgicales en fonction des différents types de laryngomalacie (39)	19
Figure 5 : Algorithme de prise en charge de la laryngomalacie (45).....	20
Figure 6 : Flesch Reading Ease Scoring (FRES) ; équivalence score et niveau scolaire.....	27
Figure 7 : Flesch Kincaid Grade Level (FKGL) ; équivalence score et niveau scolaire.....	27
Figure 8 : Formule mathématique pour calculer le score SMOG	28
Figure 9 : Graphique de Fry (source Wikipédia).....	28
Figure 10 : Gunning Fog Score ; équivalence score et niveau scolaire	31
Figure 11 : Score Scolarius ; équivalence score et niveau scolaire	32
Figure 12 : Diagramme de flux	34
Figure 13: Vidéo créée pour l'étude (signes cliniques)	41
Figure 14 : Vidéo créée pour l'étude (diagnostic)	42
Figure 15 : Vidéo créée pour l'étude (diagnostic)	42
Figure 16 : Vidéo créée pour l'étude (prise en charge).....	43
Figure 17 : Vidéo créée pour l'étude (rappels).....	43
Figure 18 : QR code pour accéder à la vidéo	44
Figure 19 : Evolution de la gravité des laryngomalacies des nourrissons du jour du diagnostic à la dernière consultation de suivi à 3 mois	46
Figure 20 : Evaluation de l'information orale reçue en consultation.....	48
Figure 21 : Comparaison de l'évaluation de l'information orale reçue en consultation entre les groupes "VIDEO +" et "VIDEO -".....	49
Figure 22 : Evaluation de la satisfaction de la vidéo à la première consultation ORL.....	50
Figure 23 : Comparaison de l'information orale et de l'information vidéo reçue en consultation ORL	52
Figure 24 : Comparaison des scores de qualité de vie entre les groupes "VIDEO +" et "VIDEO -" Score QOL G : Score global de qualité de vie Score QOL S : Score de qualité de vie relatif à la santé Score de QOL R : Score de qualité de vie relatif au statut respiratoire Score de QOL A : Score de qualité de vie relatif au statut alimentaire	54

I. INTRODUCTION - GENERALITES

1. Définition et Epidémiologie de la laryngomalacie

La laryngomalacie ou stridor laryngé congénital essentiel est l'anomalie laryngée la plus fréquente du nouveau-né et du nourrisson (1). Son incidence est cependant difficile à déterminer et concernerait 1 naissance sur 2600-3100 par an (2). Cette incidence est probablement sous-estimée en raison de l'absence d'examen ORL systématique pour les formes peu sévères, et/ou du caractère parfois transitoire, bref de la symptomatologie respiratoire (3).

Les manifestations cliniques de la laryngomalacie peuvent être retrouvées dans d'autres types d'atteinte des voies aériennes supérieures (palmure laryngée, sténose sous glottique, trachéomalacie ou bronchomalacie, hémangiome sous glottique ou immobilité cordale par exemple). Il s'agit de symptômes non spécifiques : bruit inspiratoire, dyspnée à l'effort, toux, infections récurrentes des voies respiratoires (4). En raison de la faible spécificité des symptômes, le diagnostic précis du type d'atteinte des voies respiratoires peut être difficile (5).

Le diagnostic de laryngomalacie est affirmé en présence d'un collapsus des structures supra-glottiques lors de l'inspiration, responsable d'un bruit inspiratoire, également appelé stridor. (3). La laryngomalacie peut être isolée ou associée à d'autres malformations des voies aériennes supérieures.

2. Manifestations cliniques

A. Le bruit inspiratoire

La laryngomalacie est la première étiologie de bruit inspiratoire congénital. Chez les enfants présentant un stridor, la laryngomalacie est en cause dans 45-75% des cas (6). Ce stridor apparaît dans les dix premiers jours de vie, augmente d'intensité durant les 5 premiers mois, puis régresse progressivement dans la plupart des cas. Le stridor peut persister jusqu'à l'âge de 2 ans (7).

Selon la terminologie française, le stridor est un bruit inspiratoire d'origine laryngo-trachéale provoqué par un passage d'air anormal au niveau des voies aériennes supérieures. Cela exclut donc les bruits d'origine nasale ou bronchique. Selon la terminologie anglo-saxonne, ce terme qualifie un symptôme dû à l'obstruction des voies aériennes supérieures causée par un passage d'air turbulent dans un segment rétréci de la filière respiratoire. Plus précisément, le stridor peut être défini comme un son respiratoire à hauteur variable causé par la vibration des tissus de ce flux d'air turbulent à travers une zone de calibre réduit (8). Chez un enfant présentant une laryngomalacie, il s'agit d'un bruit de tonalité aigu, musical, vibrant et multiphasique. Son intensité peut être augmentée par l'agitation, les pleurs, l'alimentation ou la flexion de la colonne cervicale. A contrario, il est souvent amélioré par l'extension de la colonne cervicale, le décubitus ventral et la respiration calme. L'intensité du stridor est variable pendant le sommeil. (9)

B. Autres manifestations cliniques

Il est souvent intermittent et isolé mais il peut être associé à :

- Une dyspnée avec des signes de détresse respiratoire : tirage intercostal, sus-claviculaire et sus-sternal, entonnoir xiphoïdien, pauses respiratoires, cyanose péri-buccale, malaise respiratoire.
- Des troubles de l'alimentation : prise de biberon longue et fractionnée.
- Un retard de croissance staturo-pondérale avec une perte de poids ou une stagnation de la courbe staturo-pondérale (9).

La présence d'un bruit inspiratoire impose la réalisation d'un examen ORL pour poser un diagnostic.

3. Diagnostic clinique

L'examen du plan glottique en consultation, avec un enfant vigile permet de faire le diagnostic positif de laryngomalacie, et d'éliminer les diagnostics différentiels pouvant se présenter avec un tableau clinique similaire.

A. Confirmation du diagnostic

La nasofibroscope peut être réalisée chez le nouveau-né et le nourrisson par voie nasale ou par voie buccale selon l'âge de l'enfant, avec ou sans anesthésie locale (spray de xylocaïne). Une étude rétrospective menée au sein du CHU de Bordeaux apporte des données significatives sur la meilleure tolérance de la voie orale par rapport à la voie nasale chez le nourrisson, et sur la sécurité de cette voie.

Le réflexe nauséeux étant particulièrement fort chez les nourrissons, il est préférable qu'un jeûne de 2 heures pour les liquides épais type lait soit respecté. Cela permettrait de limiter le risque d'inhalation de liquide gastrique au cours d'une procédure endoscopique (10,11). Le plan glottique n'est pas franchi en consultation car il y a un risque théorique de spasme laryngé chez l'enfant (12).

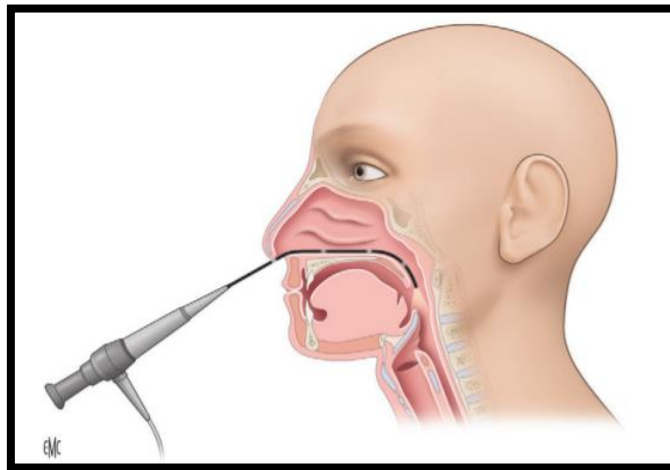


Figure 1 : Nasofibroscope par voie nasale (13)

Le diagnostic est posé lorsqu'un collapsus supra-glottique est visualisé de manière concomitante au bruit inspiratoire. Les signes endoscopiques retrouvés classiquement sont un collapsus inspiratoire plus ou moins complet des structures sus-glottiques, des replis ary-épiglottiques courts et/ou une bascule antérieure des massifs aryénoïdiens et éventuellement des cartilages corniculés (cartilages accessoires ou sésamoïdes). Parfois, est retrouvée une bascule postérieure de l'épiglotte qui peut être enroulée sur elle-même. Le collapsus peut gêner la visualisation du plan glottique. L'épiglotte en forme d'oméga n'est pas forcément pathologique (9). L'absence de visualisation du plan glottique lors de la nasofibroscope est un facteur de gravité.

La fibroscopie doit éliminer un obstacle associé glottique ou sus-glottique. L'espace sous-glottique est parfois difficile à visualiser en raison du collapsus des structures supra-glottiques. L'évaluation de la mobilité du plan glottique est indispensable.

Différents types de laryngomalacie sont classiquement décrits :

-La laryngomalacie de type I : bascule antérieure de l'excès muqueux sus-aryténoïdien à l'inspiration, réalisant un collapsus sus-glottique.

-La laryngomalacie de type II : épiglotte tubulaire avec replis ary-épiglottiques courts qui collapsent de manière circonférentielle lors de l'inspiration.

-La laryngomalacie de type III : bascule postérieure de l'épiglotte, réalisant une obstruction du plan glottique (14).

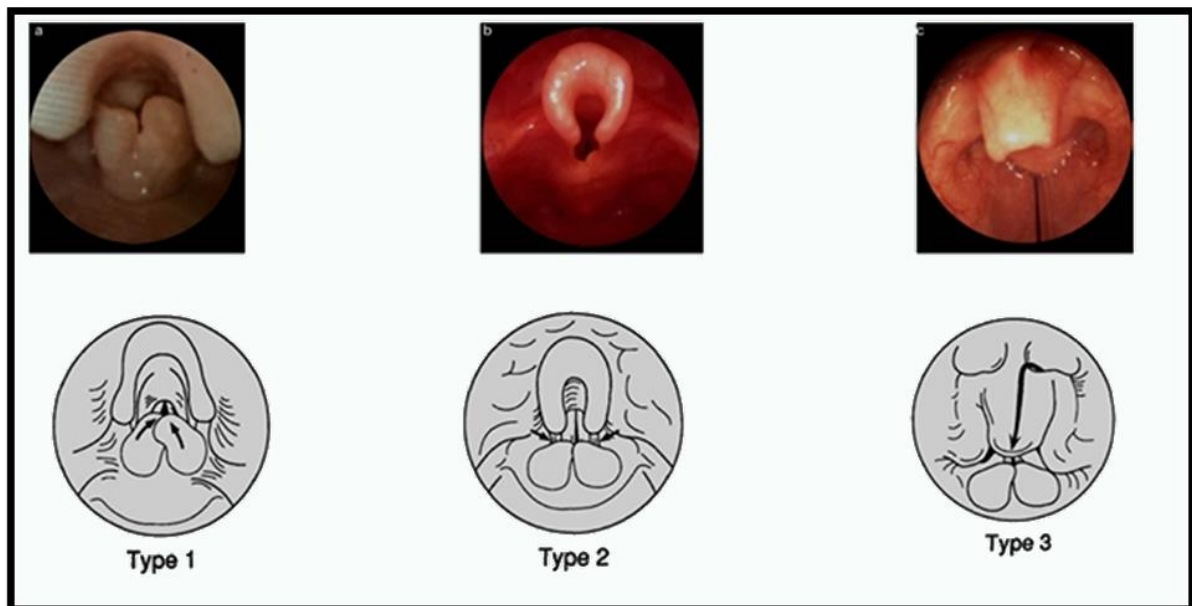


Figure 2 : Classification des différents types de laryngomalacie (15)

Une laryngoscopie sous anesthésie générale peut être réalisée. Elle est indiquée dans les cas suivants :

- Si malgré une clinique évocatrice, on ne retrouve pas de laryngomalacie lors de la nasofibroscopie.
- S'il existe une laryngomalacie avec signes de gravité (recherche d'une seconde lésion associée avant réalisation d'un éventuel geste chirurgical).
- S'il y a une discordance entre la gravité des symptômes et l'aspect fibroscopique.

- Si l'enfant présente des symptômes atypiques faisant évoquer un diastème laryngé (fausses routes au premier plan) ou une fistule œso-trachéale (fausses routes, ballonnement abdominal, pneumopathies associées...) (9).

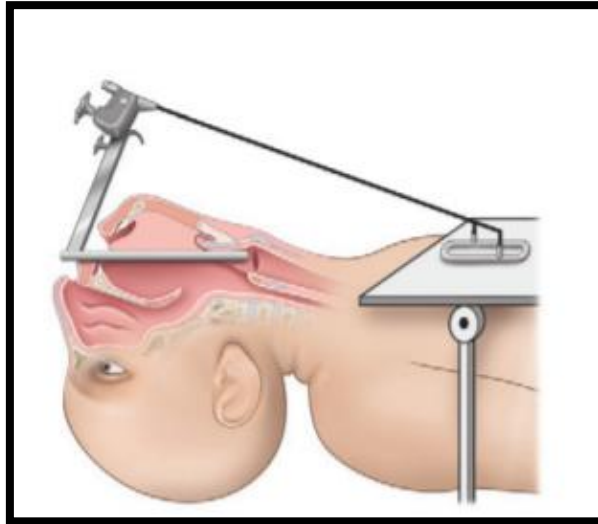


Figure 3 : Laryngoscopie en suspension (13)

Aucune corrélation stricte n'a pu être établie entre un type particulier de laryngomalacie et la gravité de celle-ci. L'absence de visualisation du plan glottique lors de la nasofibroscopie de consultation est un signe péjoratif (16).

B. Evaluation de la sévérité de la maladie

La laryngomalacie peut être classée en 3 différents groupes en fonction de la sévérité des symptômes :

- Laryngomalacie légère : bruit inspiratoire isolé.
- Laryngomalacie modérée : dyspnée inspiratoire (essentiellement à l'effort), signes de lutte à l'effort, difficultés à l'alimentation (alimentation fractionnée, tétée prolongée, prise pondérale compliquée) ou toux lors de l'alimentation.
- Laryngomalacie sévère : dyspnée inspiratoire (en permanence), signes de gravité respiratoire (apnée, cyanose, malaise), signes de gravité alimentaire (cassure pondérale), pathologie associée (cardiaque, pneumologique ou neurologique).

4. Traitements

Dans la plupart des cas, les symptômes sont de résolution spontanée en un à deux ans (17).

D'après les recommandations de la Société Française d'ORL (9), il n'existe à ce jour aucun consensus concernant la place du traitement du RGO dans la laryngomalacie. La fréquence et le rôle aggravant d'un reflux pharyngolaryngé incitent à traiter systématiquement le reflux dans les laryngomalacies sévères (niveau de preuve très faible). Le traitement repose donc sur des mesures anti-reflux. Tout d'abord, il s'agit de redresser l'enfant pendant et après les repas, ainsi que de surélever sa tête lors du sommeil. On peut également remplacer le lait administré à l'enfant par du lait anti-reflux (AR).

Si ces mesures simples ne fonctionnent pas, on peut débiter un traitement médical. Ce traitement est une association d'un inhibiteur de la pompe à proton et d'alginate de sodium/bicarbonate de sodium, au long cours, permettant de diminuer l'acidité de l'estomac et donc des éventuels reflux (18). Il ne faut pas donner les deux traitements en même temps car l'alginate risque de limiter l'absorption de l'IPP (19).

Durant de nombreuses années, la trachéotomie était le traitement chirurgical de référence des laryngomalacies sévères.

Le traitement chirurgical de référence est désormais la chirurgie de supra-glottoplastie par voie endoscopique. Cette technique est décrite depuis les années 1980 (20–23). Ces techniques endoscopiques sont devenues courantes dans les années 90 (14).

Le traitement chirurgical est proposé uniquement dans les formes de laryngomalacie sévères (10-20% des cas). L'intervention consiste en une supra-glottoplastie. Elle vise à réduire l'excès de tissu au niveau des structures supra-glottiques à l'origine du collapsus, en sectionnant les replis ary-épiglottiques courts voire en réséquant de l'excès muqueux sus-aryténoïdien. Les instruments chirurgicaux utilisés sont variables : micro-instruments froids (micro-ciseaux), laser CO2, laser Thulium, laser diode, microdébrideur. On ne retrouve pas dans la littérature de différence entre les résultats de ces différentes techniques. Cette intervention est réalisée dans des centres disposants de structures adaptées de réanimation pédiatrique.

La prise en charge chirurgicale est fonction du type de laryngomalacie (14) :

- Type 1 : section de la muqueuse recouvrant les aryténoïdes tout en préservant la région inter-aryténoïdienne
- Type 2 : section des courts replis ary-épiglottiques qui relient les structures supra-glottiques antérieure et postérieure.
- Type 3 : réalisation d'une épiglottoplastie, ou d'une épiglottopexie, voire d'une résection de l'épiglotte sus-hyoïdienne dans des cas extrêmes.

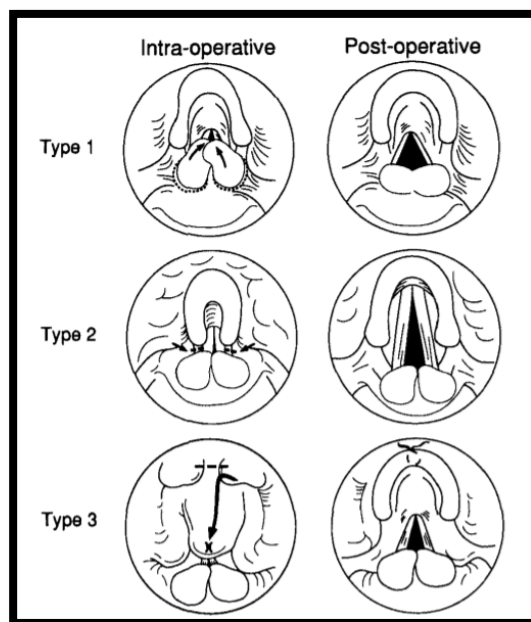


Figure 4 : Techniques chirurgicales en fonction des différents types de laryngomalacie (39)

Un traitement anti-reflux péri-opératoire est recommandé (niveau de preuve faible) (9).

La ventilation non invasive (VNI) est parfois utilisée pour les enfants atteints de laryngomalacie. En effet, dans une étude menée par G.Zwacka (24), la VNI permettait d'améliorer le tirage et la déformation thoracique, de stabiliser la saturation en oxygène et la qualité du sommeil. Des études françaises (25,26) ont montré que ce dispositif permettait de diminuer le travail respiratoire de ces enfants, ainsi que de maintenir une croissance staturo-pondérale. La VNI pourrait être une alternative à la trachéotomie pour les formes les plus sévères de laryngomalacie. En France, selon les recommandations de la SFORL 2011, la VNI est indiquée dans les formes de laryngomalacies sévères, compliquées de troubles respiratoires du sommeil (apnées,

anomalies des échanges gazeux), d'une mauvaise prise pondérale, ou d'une hypertension artérielle pulmonaire. Dans ces situations, elle trouve sa place lorsque le traitement chirurgical ne peut être proposé (contre-indication à la chirurgie ou en attendant la chirurgie) ou si le résultat est insuffisant (niveau de preuve faible) (9).

Les recommandations internationales vont dans le même sens que les recommandations françaises et américaines. En effet, l'algorithme suivant, traduit en français, est tiré des recommandations du Groupe International d'ORL pédiatrique (IPOG) (15).

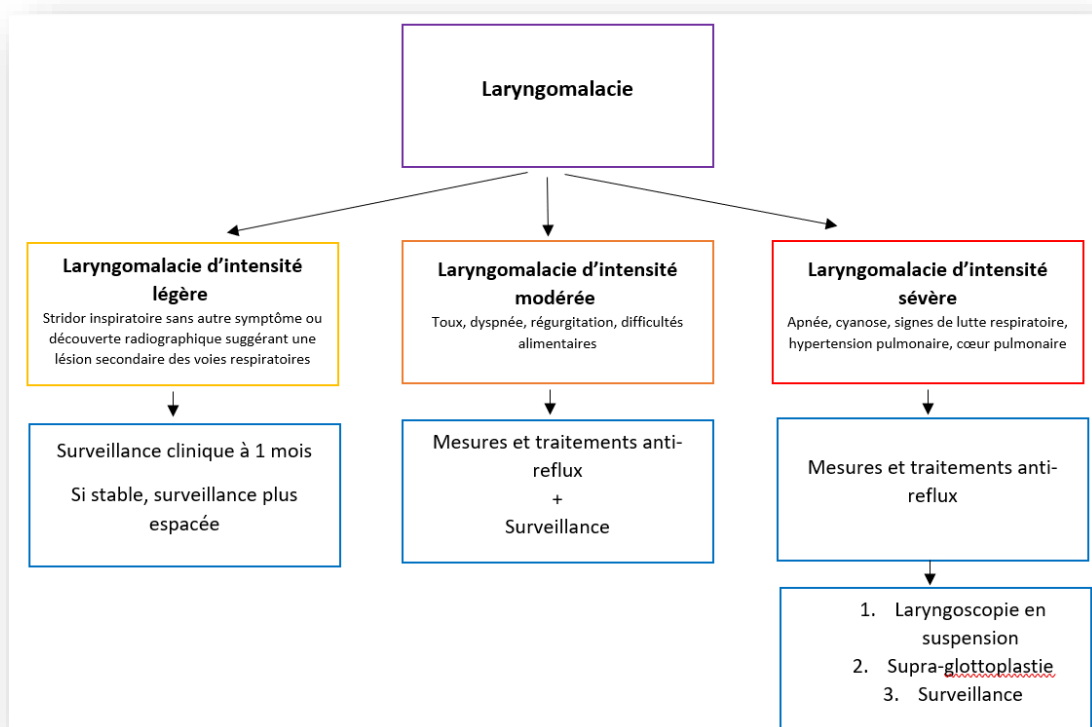


Figure 5 : Algorithme de prise en charge de la laryngomalacie (45)

5. Informations disponibles sur la laryngomalacie

La laryngomalacie est l'une des principales causes de stridor pédiatrique et est un diagnostic pédiatrique courant. Les symptômes respiratoires génèrent souvent des niveaux de stress élevés parmi les membres de la famille et conduisent donc aux comportements de recherche d'informations (27).

Internet est devenue une source d'informations de plus en plus utilisée ces dernières années, y compris pour la compréhension et la prise de décision dans le domaine médical (28).

Cinq études américaines (28–32) (revue de la littérature de la HAS, Le patient internaute) ont été menées en population générale, pour évaluer la proportion de sujets cherchant des informations en santé sur Internet. D'après ces études, elle variait de 31 % à 67,96 %.

Les informations recueillies sur Internet peuvent améliorer la capacité des patients à interagir de manière efficace et productive avec les professionnels de la santé. Dans certains cas, elle peut les rendre plus aptes à s'occuper de leurs enfants et donc permet de réduire la nécessité de consommer des ressources coûteuses en matière de soins de santé. Bien entendu, il est également possible pour Internet de fournir des informations qui réduiraient le bien-être des patients.

Des travaux antérieurs ont fréquemment mis en évidence de grandes disparités dans la qualité des informations disponibles sur Internet (33,34). Dans l'étude menée par J. Molher (35), la qualité et la lisibilité de l'information sur Internet concernant l'otite séro-muqueuse (OSM) a été étudiée. Sur 10 sites analysés, un seul avait été mis à jour depuis moins d'un an, six avaient un score Fry > 15 et les scores FRES, FKGL et SMOG étaient insuffisants (scores permettant d'évaluer la lisibilité d'un texte en fonction du nombre des syllabes, mots et/ou phrases notamment). Ils ont démontré que la qualité et la lisibilité de l'information disponible sur internet à propos de l'OSM étaient hétérogènes. Lorsque les critères de qualité étaient bons, le contenu semblait difficile à comprendre pour les parents.

En effet, les informations disponibles sur Internet n'étant pas réglementées, leur qualité et leur lisibilité peuvent varier. Des informations erronées ou mal ciblées peuvent conduire à de mauvais choix de traitement. Une surabondance d'informations non pertinentes ou non valides peuvent induire en erreur les parents (28).

L'étude menée par Erica Corredera (27) consistait à rechercher sur Google, Yahoo et Bing, les termes « laryngomalacia » ou « soft larynx » ou « floppy voice box ». Les dix premiers sites de chaque moteur de recherche répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été évalués à l'aide des critères DISCERN, du Flesch Reading Ease Scoring (FRES) et du Flesch-Kincaid grade (FKGL). Il semblerait que les sites web en rapport avec la laryngomalacie aient été jugés de qualité moyenne selon les critères de DISCERN et un seul site avait obtenu un score de lisibilité

« optimal » inférieur à 65. Les sites contenant des informations sur la laryngomalacie semblent donc ne pas être des sources facilement compréhensibles pour le public.

Il n'existe actuellement à notre connaissance aucune évaluation de l'information médicale sur internet concernant la laryngomalacie en langue française.

Les informations que les parents recueillent en ligne sur la laryngomalacie ont très probablement un effet sur le processus de décision concernant la prise en charge de leurs enfants.

La mauvaise information des parents concernant la pathologie de leurs enfants a été associée à des taux plus élevés de visites aux urgences pédiatriques, au non-respect des plans de traitement et des difficultés de compréhension des outils liés aux soins de santé tels que les courbes de croissance (36,37).

6. Information médicale à l'aide d'un support vidéo

Les patients se souviennent de moins de la moitié des informations qui leur sont délivrées par leurs médecins en consultation. Cela suggère que l'éducation thérapeutique des patients est un domaine de la médecine qui peut être amélioré. Les progrès technologiques réalisés peuvent être utiles pour combler ce fossé dans la communication entre médecins et patients (38).

Il a été démontré que les vidéos dans le domaine médical augmentent la compréhension et la satisfaction des patients tout en diminuant leur anxiété. Dans l'étude menée par Migden (39), l'utilisation de vidéo a permis d'améliorer la satisfaction des patients, ainsi que d'améliorer leur compréhension à propos du document de consentement éclairé et les instructions relatives aux soins des plaies pour la chirurgie micrographique selon Mohs (intervention chirurgicale lors de laquelle on retire une tumeur par petites couches jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de cellules cancéreuses, tout en laissant la plus grande quantité de tissu sain possible).

Il a été montré dans une revue de la littérature (40), que les vidéos permettent d'augmenter à court terme les connaissances concernant une pathologie. En effet, pour les études concernant des patients atteints de cancer, dépression, BPCO, diabète, insuffisance rénale

chronique, asthme, alcoolisme ou syndrome coronarien aigu, les conclusions sont les mêmes : les patients recevant une information par vidéo retiennent plus d'informations que ceux ne recevant uniquement une information orale ou écrite (41–44).

7. Ressenti et comportement des parents

Les perturbations de la respiration ou de l'alimentation peuvent affecter la perception qu'ont les parents de la santé de leur enfant.

Nous n'avons que très peu d'informations à propos de l'impact de la laryngomalacie d'un enfant sur les relations et les activités familiales, ainsi que sur l'impact émotionnel pour les parents. Une étude prospective a évalué la qualité de vie des familles de nourrissons atteints de laryngomalacie et l'impact des traitements chirurgicaux et non chirurgicaux grâce à l'élaboration d'un questionnaire (Annexe 1) (45). Vingt-six familles ont été incluses dans l'étude, dont onze patients ont été pris en charge médicalement et quinze ont subi une supra-glottoplastie. Le score moyen global de qualité de vie des patients traités médicalement était de 2,57 lors de la visite initiale et de 1,67 après le traitement (moyenne de 3,9 mois). Les patients ayant subi une supra-glottoplastie ont obtenu un score moyen global de qualité de vie de 3,59 lors de la visite initiale et de 2,22 après le traitement (moyenne de 3,9 mois). Les différentes analyses ont révélé une amélioration significative de la qualité de vie entre la visite initiale et la visite de suivi dans les deux groupes de traitement ($p < 0,01$). Les patients qui ont subi une supra-glottoplastie avaient des scores significativement plus élevés lors de la visite initiale ($p < 0,01$). Ainsi, l'évaluation prospective de la qualité de vie des enfants atteints de laryngomalacie et de leurs familles révèle une charge mentale significative de la maladie. La qualité de vie s'améliore chez tous les patients avec le temps mais peut s'améliorer de manière plus significative chez les patients pris en charge chirurgicalement.

8. Objectifs

A. Objectif principal

L'objectif principal de cette étude était d'évaluer l'efficacité d'un support d'information vidéo en complément de l'information orale habituelle sur le ressenti des parents (confort,

inquiétude vis-à-vis de la pathologie), lors de la première consultation, puis à 1 mois et 3 mois de la consultation ORL initiale.

B. Objectifs secondaires

-Evaluer la qualité de l'information disponible concernant la laryngomalacie en langue française sur internet.

-Elaborer une vidéo éducative (tests, compréhension, cahier des charges infographiste : durée, choix des dessins...).

-Valider en français un questionnaire de qualité de vie d'enfants atteints de laryngomalacie.

II. MATERIELS ET METHODES

1. Protocole expérimental

A. Evaluation de l'information sur la laryngomalacie disponible en ligne

Nous avons utilisé le moteur de recherche Google (<https://www.google.fr>), en navigation privée et sans connexion à un compte Google, afin que les résultats ne soient pas influencés par l'historique de navigation notamment. Nous avons choisi ce moteur de recherche car il est le plus utilisé en population générale et celui qui met à jour ses bases de données le plus régulièrement (46). La mention « laryngomalacie » était entrée dans la barre de recherche.

Nous avons inclus les dix premiers sites internet en langue française qui fournissaient des informations détaillées sur la laryngomalacie. Les sites en doublon ont été exclus, ainsi que ceux inaccessibles, non en français, ceux qui n'étaient pas en lien avec la laryngomalacie, ceux qui étaient sponsorisés et ceux à but « lucratif » si leur seule intention était de vendre un produit. Le contenu écrit de chaque site internet a été copié dans un document de traitement de texte Microsoft® Word. Les informations d'identification, telles que les affiliations aux hôpitaux et institutions, ont été supprimées afin de minimiser les biais lors de l'analyse.

a. Qualité des sites internet

Dans le but de promouvoir des informations médicales fiables sur internet, des marqueurs de qualité ont été développés relativement tôt après que le Web soit devenu accessible au public (47).

- Fondation Health On the Net (HON):

L'une de ces initiatives est la certification des informations médicales en ligne fiables et utiles par la fondation Health On the Net (HON). La fondation HON a été créée en 1995 pour encourager l'écriture d'informations de qualité accessible au grand public (48). Les sites internet qui reçoivent une certification du code HON indiquent que les informations en ligne présentées répondent aux normes éthiques de qualité, d'objectivité et de transparence des informations sur la santé (49). Cette certification démontre l'intention d'un site de publier des informations transparentes et de respecter les lignes directrices et les principes de bonne pratique (48).

- Echelle DISCERN :

Une autre initiative visant à évaluer la qualité des informations retrouvées sur internet est l'échelle DISCERN (50). Elle fournit une méthode pour juger de la fiabilité de la publication, de la qualité de l'information sur le traitement proposé et une évaluation globale de la qualité de l'information. C'est un outil validé en français, composé de 16 indicateurs de qualité. Chaque question est cotée de 1 à 5 (échelle Likert : 5 = oui, 2 à 4 = partiellement, 1 = non) ; ainsi le score final est compris entre 16 et 80 points. La grille d'évaluation est divisée en 3 parties concernant la crédibilité de la publication (questions 1 à 8), la qualité de l'information sur les traitements et les alternatives thérapeutiques (questions 9 à 15) et l'évaluation globale de la publication (question 16, évaluation effectuée indépendamment des 15 autres questions) (Annexe 6, Évaluation de la qualité des sites e-santé et de la qualité de l'information de santé diffusée sur Internet, HAS).

Tous les sites inclus étaient étudiés par deux médecins ORL dont un spécialisé en ORL pédiatrique qui était en aveugle du nom et de l'URL du site internet. Le score DISCERN final était la moyenne des deux scores, arrondie à l'unité supérieure. Si l'écart de score entre les deux évaluations était supérieur ou égal à 16, un nouvel examen conjoint aboutissait à un score final consensuel (50).

Les scores DISCERN peuvent être classés comme suit :

- Excellente qualité du contenu si le score est compris entre 63 et 75 points
- Bon contenu si le score est compris entre 51 et 62 points
- Contenu passable si le score est compris entre 39 et 50 points
- Mauvais contenu si le score est compris entre 27 et 38 points
- Très mauvais contenu si le score est compris entre 16 et 26 points (51).

b. Lisibilité des sites internet

La lisibilité d'une page web fait référence au niveau de difficulté de lecture des passages écrits. Elle a été évaluée par différents tests de facilité de lecture :

- Flesch Reading Ease Scoring (FRES):

Il est noté de 0 à 100 points. Plus la note est élevée plus le texte est facile à comprendre. Il est calculé en fonction de la longueur moyenne des phrases et du nombre de syllabes par mot : $206.835 - (1.015 \times \text{longueur de phrase moyenne}) - (84.6 \times \text{nombre moyen de syllabes par mot})$.

Score	Niveau scolaire	Remarques
100,00–90,00	5e année	Très facile à lire. Facilement compris par un élève moyen de 11 ans.
90,0–80,0	6e année	Facile à lire. Anglais conversationnel pour les consommateurs.
80,0–70,0	7e année	Assez facile à lire.
70,0–60,0	8e et 9e année	Anglais simple. Facilement compris par les élèves de 13 à 15 ans.
60,0–50,0	10e à 12e année	Assez difficile à lire.
50,0–30,0	Collège	Difficile à lire.
30,0–10,0	Diplômé d'université	Très difficile à lire. Mieux compris par les diplômés universitaires.
10,0–0,0	Professionnel	Extrêmement difficile à lire. Mieux compris par les diplômés universitaires. Le magazine

Figure 6 : Flesch Reading Ease Scoring (FRES) ; équivalence score et niveau scolaire

- Flesch Kincaid Grade Level (FKGL):

Il est calculé en fonction de la longueur moyenne des phrases et du nombre de syllabes par mot mais il est pondéré différemment par rapport au test de lisibilité précédent : $(0.39 \times \text{longueur de phrase moyenne}) + (11.8 \times \text{nombre moyen de syllabe par mot}) - 15.59$. Plus le score est élevé, plus le document est facile à lire. Le résultat est un nombre correspondant à un niveau scolaire américain. Par exemple, un résultat de 4.2 signifierait que le texte est compréhensible par un élève en 4^{ème} année du système américain, c'est à dire à équivalent de niveau primaire français.

4,9 et en dessous	4 ^e et en dessous
5 à 5,9	5 ^e , 6 ^e
6 à 6,9	7 ^e , 8 ^e
7 à 7,9	9 ^e , 10 ^e
8 à 8,9	11 ^e , 12 ^e
9 à 9,9	13 ^e à 15 ^e (collège, université)
10 et au-dessus	16 ^e et au-dessus ; enseignement supérieur

Figure 7 : Flesch Kincaid Grade Level (FKGL) ; équivalence score et niveau scolaire

- Simple Measure of Gobbledygook formulae (SMOG):

Il est un autre index de lisibilité. Il s'appuie sur 3 blocs de 10 phrases et relève combien de mots ont 3 syllabes ou plus. Il est largement utilisé pour évaluer la complexité de lecture de documents du domaine de la santé notamment (52).

L'étude de Fitzsimmons et al a démontré que le SMOG devrait être la mesure de lisibilité privilégiée lors de l'évaluation du matériel de santé destiné aux consommateurs. L'étude a révélé que «la formule Flesch-Kincaid sous-estimait considérablement la difficulté de lecture par rapport à la formule SMOG standard» (53).

$$\text{score} = 1.0430 \sqrt{\text{nombre de polysyllabes} \times \frac{30}{\text{nombre de phrases}}} + 3.1291$$

Figure 8 : Formule mathématique pour calculer le score SMOG

La valeur retrouvée correspond au niveau d'études nécessaire pour lire le texte, comme pour le score FKGL (Figure 7).

- Graphique de lisibilité Fry :

En ce qui concerne le graphique Fry, l'intersection du nombre moyen de phrases et du nombre moyen de syllabes détermine le niveau de lecture du contenu. Ainsi, le niveau de lecture scolaire est calculé par le nombre moyen de phrases (axe y) et de syllabes (axe x) pour cent mots. Ces moyennes sont tracées sur un graphique spécifique. Plus le score est élevé, plus la difficulté de lecture est importante.

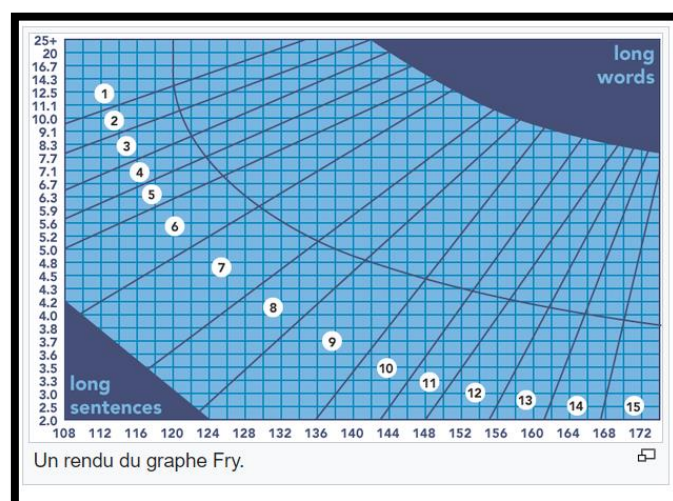


Figure 9 : Graphique de Fry (source Wikipédia)

Concernant la littérature médicale, il est recommandé d'obtenir un score de FRES entre 60 et 70 et des scores de FKGL, SMOG et Fry ≤ 8 (54).

La Haute Autorité de Santé, dans son guide méthodologique pour l'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et usagers du système de santé, recommande l'utilisation des scores de qualité et de lisibilité, DISCERN, FRES, FKGL et SMOG y compris en langue française (55).

B. Elaboration de la vidéo

Une information orale est habituellement délivrée lors de l'annonce du diagnostic de laryngomalacie. Lors de ce temps, il est expliqué aux parents la physiopathologie de la laryngomalacie, son évolution habituelle, ses complications, le suivi nécessaire, les signes de gravité, ainsi que les différents traitements possibles.

Nous avons décidé de créer une vidéo afin d'essayer d'améliorer la qualité des explications transmises aux parents. Il a été démontré que lorsque les vidéos n'étaient consultées qu'une fois, on ne retrouvait pas de différence significative sur l'assimilation de connaissances entre les groupes vidéo et contrôle (63,64). C'est pourquoi nous avons décidé de laisser l'accès à la vidéo aux parents tout au long du suivi.

a. La forme

Pour la production de la vidéo (janvier-juin 2020), nous nous sommes appuyés sur une étude menée au sein du service d'ORL du CHU de Bordeaux (56). Elle visait à valider une méthodologie pour réaliser un support audio-visuel d'information pour des patients se faisant opérer.

Il y avait 10 étapes à respecter (56) :

- Vérifier l'existence d'un besoin d'information.
- Définir avec précision le thème et le public cible.
- Définir la stratégie de diffusion selon la population cible, les modalités de mise à disposition et le cycle de vie du document.
- Vérifier l'existence d'un document d'information écrit faisant référence et validé par une société savante.

- Suivre les conseils de rédaction concernant la sémantique, la syntaxe et la structure : utiliser un langage simple, précis et clair, éviter les synonymes et abréviations, expliquer les termes techniques indispensables, privilégier un ton personnel et implicite, éviter les données scientifiques et statistiques, utiliser des phrases courtes et simples, éviter les mots longs au maximum, utiliser un titre clair et court, un discours organisé et des informations hiérarchisées pour découper la vidéo, mettre en évidence le message essentiel et les points clés, éviter les noms propres, caractéristiques locales et noms commerciaux, avoir une élocution naturelle avec une diction claire, proscrire les visuels de patients ou d'images per opératoires.
- Editer une première maquette en format vidéo universel. Elle doit être inférieure à 8 minutes pour favoriser l'adhésion et la mémorisation.
- Vérifier l'intelligibilité du message par des calculs statistiques sur la lisibilité du texte de la trame vocale et par la présentation de maquette auprès d'utilisateurs.
- Finaliser le document avec correction des critères d'intelligibilité et intégration des améliorations suggérées par les entretiens.
- Evaluation la satisfaction de la vidéo par une étude randomisée contrôlée.

Nous nous sommes également appuyés sur les recommandations de Cynthia J. Brame et al (57) qui soulignent des éléments permettant d'augmenter la performance pédagogique de ce type de support :

- Faire une vidéo brève et ciblée sur les objectifs d'apprentissage.
- Recourir à des éléments audio et visuels pour transmettre des explications de manière complémentaire et non redondantes.
- Utiliser des caractères spéciaux (flèches, caractères gras...) pour mettre en évidence les idées ou concepts les plus importants.
- Employer un style conversationnel et enthousiaste pour renforcer la concentration.

Afin de réussir à capter l'attention des parents tout le long de la vidéo, nous avons décidé de réaliser un film durant moins de 6 minutes. Dans l'étude de Guo et al (58), l'implication et la qualité de l'apprentissage des étudiants américains lors du visionnage de vidéos pédagogiques ont été analysés. Pour cela, ils ont mesuré la durée de visionnage de chaque vidéo et recherché s'ils avaient répondu aux questions à la fin des vidéos. Ils ont constaté que le temps d'implication médian est au maximum de 6 minutes, quelle que soit la durée totale de la vidéo.

Les vidéos durant plus de 9 minutes n'étaient visionnées qu'à moitié dans la plupart des cas. Ainsi, les vidéos plus courtes seraient plus engageantes et les didacticiels de dessins seraient plus attrayants que des diapositives power point.

La première étape de conception de la vidéo était la rédaction détaillée du script. Notre objectif était d'avoir un niveau de langage permettant une compréhension pour des personnes ayant un niveau scolaire lycée ou inférieur.

Nous avons choisi différentes échelles validées en langue française pour l'évaluation de la compréhensibilité du script élaboré pour la vidéo :

- Le Flesch Reading Ease Scoring (FRES)
- Le Flesch Kincaid Grade Level (FKGL)
- Le SMOG (Simple Measure of Gobblebygook formulae)
- Le Gunning Fog Score : il est calculé en fonction du nombre de mots dans le texte, du nombre de phrases et du nombre de « mots complexes » avec trois syllabes ou plus. Pour l'obtenir, il suffit d'additionner le pourcentage de mots de plus de trois syllabes et le nombre moyen de mots par phrase, puis de multiplier ce résultat par 0.4. L'indice obtenu est censé correspondre au nombre nécessaire d'années de scolarité pour lire le texte. Un indice élevé sera donc le signe d'un texte plus difficile d'accès.

Indice Gunning-Fog	Degré de compréhension selon le niveau d'enseignement
17	Diplômé de l'universitaire/écoles supérieures
16	Étudiant universitaire en fin de cycle
15	Étudiant universitaire en milieu de cycle
14	Étudiant en deuxième année universitaire
13	Étudiant en première année universitaire
12	Étudiant en première (lycée)
11	Étudiant en seconde (lycée)
10	Étudiant en troisième (collège)
9	Étudiant en quatrième (collège)
8	Étudiant en cinquième (collège)
7	Étudiant en sixième (collège)
6	Étudiant en CM2 (primaire)

Figure 10 : Gunning Fog Score ; équivalence score et niveau scolaire

- Le Score Scolarius : il est calculé en fonction de la longueur des mots, des phrases et des paragraphes. Il est le seul développé en langue française actuellement.

Les niveaux de scolarité	
Initié	190 et +
Universitaire	150 - 189
Collégial	120 - 149
Secondaire	90 - 119
Primaire	50 - 89

Figure 11 : Score Scolarius ; équivalence score et niveau scolaire

b. Le fond

Concernant le fond, le support scientifique de référence choisi était la recommandation pour la pratique clinique proposée par la société française d'ORL pédiatrique en 2011 (9).

Nous avons contacté un infographiste professionnel (M. Stéphane SOULIE) afin de réaliser la vidéo. Nous avons sélectionné et fourni à M. Soulié des vidéos anonymisées de nasofibroscopies, de larynx normaux et pathologiques, de manifestations cliniques de dyspnée. Pour faciliter la conception de la vidéo, nous l'avons divisée en différents tableaux successifs.

La voix off a été enregistrée au sein d'une cabine d'audiométrie du CHU de Bordeaux. Le traitement post enregistrement de la bande-son (montage et suppression du bruit de fond) a été réalisé à l'aide du logiciel Audacity® (Audacity Team).

Cette bande son a ensuite été montée sur la vidéo qu'avait réalisée l'infographiste.

Finalement, nous avons créé un QR code (Annexe 3) via un site internet (<https://www.unitag.io/fr/qrcode>) afin que les parents puissent accéder à cette vidéo. La vidéo a également été mise en ligne sur Youtube, via un accès privé (<https://youtu.be/kcC8e9jTEzc>) et stockée sur clé USB.

C. Création d'un questionnaire de qualité de vie

La dyspnée et les difficultés d'alimentation peuvent être des symptômes angoissants pour les parents. Ces préoccupations peuvent retentir sur la qualité de vie ressentie par les parents. Une étude multi-spécialités à grande échelle a démontré un impact significatif des pathologies chroniques étudiées sur la qualité de vie des familles, et pas seulement du patient. La qualité de vie de la famille est un domaine des soins de santé à évaluer et à prendre en compte, afin de fournir un soutien approprié (59).

L'étude de Lauren A. Kilpatrick et al (45) portait sur l'évaluation prospective de la qualité de vie des familles d'enfants atteints de laryngomalacie. Pour cela, ils ont créé un questionnaire (Annexe 1) permettant de quantifier le niveau d'anxiété de l'entourage des enfants atteints de laryngomalacie et d'évaluer les conséquences de cette pathologie sur leur quotidien. L'outil d'enquête alors développé comprenait 29 questions : 8 questions évaluant l'état de santé général de l'enfant, 12 questions évaluant l'état respiratoire de l'enfant et 9 questions évaluant son alimentation. Les réponses étaient notées sur une échelle de 1 à 5 (1 jamais, 2 rarement, 3 parfois, 4 souvent, 5 toujours) (Annexe 1).

Pour notre étude, nous nous sommes appuyés sur ce questionnaire. Cependant, étant rédigé en anglais nous avons dû le valider en selon la méthodologie développée par Dorcas E. Beaton et al (60).

D. Evaluation du support d'information

a. Population

Les critères d'inclusion étaient les suivants : Enfants adressés en consultation programmée d'ORL pédiatrique au CHU de Bordeaux pour un bruit respiratoire. Le diagnostic de laryngomalacie devait être posé au terme de la première consultation.

Nous avons exclu les patients qui ont été perdus de vue et n'ont pas eu le suivi habituel. Ont également été exclus les nouveau-nés présentant une pathologie respiratoire surajoutée à la

laryngomalacie.

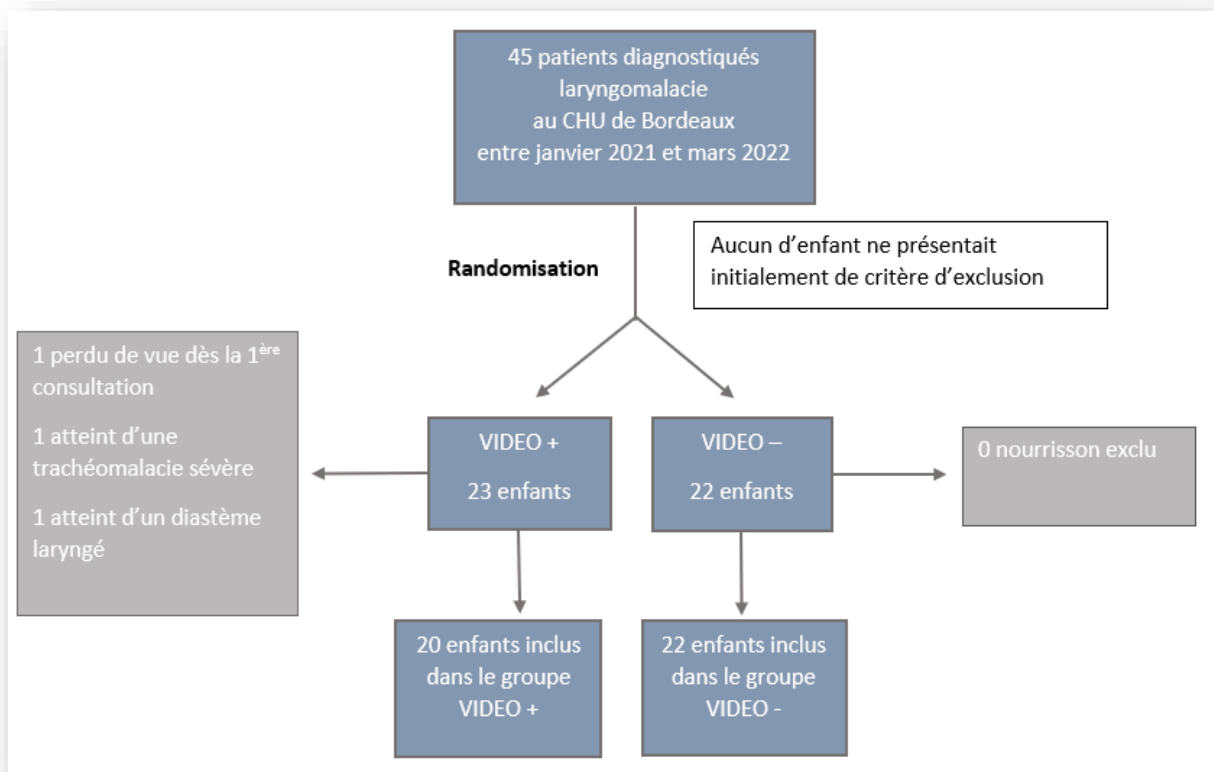


Figure 12 : Diagramme de flux

b. Schéma de l'étude

Afin de mener une étude randomisée prospective, nous avons constitué deux groupes de patients de manière aléatoire. Le premier groupe ne recevant que l'information orale habituelle, et le deuxième groupe, recevant l'information orale ainsi que l'accès à la vidéo créée pour l'étude.

Ces deux groupes ont été constitués grâce à l'attribution d'un nombre aléatoire pour chaque patient, via la formule Excel =ALEA(). Il s'agissait d'une randomisation par bloc de 4 patients. Au sein de chaque groupe de randomisation, deux patients étaient attribués au groupe « VIDEO + » et les deux autres au groupe « VIDEO - ».

Lorsqu'un patient était inclus dans l'étude, les parents devaient signer un consentement écrit, libre et éclairé, en deux exemplaires (un qui leur était destiné, un qui était stocké au CHU). Ce consentement était récupéré à la fin de la première consultation.

Il n'y a pas de recommandation claire pour le suivi des laryngomalacies. Au CHU de Bordeaux, les modalités de suivi sont les suivantes : une première consultation où le diagnostic de laryngomalacie est posé, une consultation à 1 mois, puis une à 3 mois. Si l'état de l'enfant le nécessitait, les enfants étaient revus plus précocement ou suivis plus longtemps.

Ainsi, dans notre étude, les parents étaient amenés à remplir le questionnaire après chaque consultation de suivi. Ils ne les complétaient pas devant le médecin qui leur avait délivré les informations en consultation.

A l'issue de la randomisation, le groupe « VIDEO + » recevait l'information orale habituelle et visionnait la vidéo élaborée ; alors que le groupe « VIDEO - » recevait uniquement l'information orale habituelle.

Les parents de patients inclus dans le groupe « VIDEO + » ou « VIDEO - » recevaient les mêmes questionnaires d'évaluation concernant la qualité de vie et l'information orale délivrée (Annexe 4). Le groupe « VIDEO + » devait remplir un questionnaire supplémentaire concernant la vidéo (Annexe 5). Lors des deuxièmes et troisièmes consultations de suivi, une question était rajoutée sur le nombre de visualisation de la vidéo au domicile.

Lors de chaque consultation, différents éléments étaient recueillis :

- Les caractéristiques cliniques : l'antécédent de prématurité, les comorbidités, l'âge, les signes de lutte à l'effort et au repos (apnée, dyspnée, tirage, cyanose, malaise), le type d'alimentation (allaitement, lait artificiel, lait artificiel AR, mixte), la durée de la prise alimentaire (>30 minutes), la présence d'un reflux gastro-œsophagien, l'analyse de la courbe staturopondérale.
- Les traitements mis en place : mesures anti-reflux avec le traitement médical, traitement chirurgical de supra-glottoplastie.
- Les différents scores résultant des questionnaires de qualité de vie et concernant l'information délivrée à chaque consultation.

c. Evaluation de la vidéo

Nous avons formulé un questionnaire afin d'évaluer plusieurs points concernant la vidéo. Nous voulions savoir si les parents la trouvaient compréhensible, utile, et si elle avait un impact sur leur qualité de vie.

Ce questionnaire (Annexe 5) était composé :

- D'une question concernant l'intérêt de la vidéo comme outil informatif.
- De deux questions évaluant la compréhension de la vidéo.
- De deux questions à propos de l'impact de la vidéo sur les inquiétudes des parents.
- D'une question concernant le nombre de visionnage au domicile.

Une échelle de type Likert en cinq points était utilisée : « tout à fait d'accord », « d'accord », « ni d'accord ni en désaccord », « pas d'accord », « pas du tout d'accord ». Nous avons préféré utiliser cette échelle, plutôt qu'une échelle EVA, car elle semblait plus facile à comprendre pour les parents (61).

E. Evaluation de la qualité de vie de l'enfant ressentie par les parents et de la qualité de vie des parents

Comme abordé précédemment, à chaque consultation de suivi (J1, M1, M3), les parents devaient répondre à un questionnaire de qualité de vie. Ils le remplissaient à la fin de la consultation et le rendaient en mains propres à la tierce personne (interne ORL ou médecin ORL n'ayant pas délivré l'information).

2. Méthodologie statistique

Les variables quantitatives ont été décrites en termes d'effectif, moyenne, écart-type et médiane. Les variables qualitatives ont été décrites en termes d'effectif et de pourcentage. Pour les analyses comparatives, des tests de Student et des tests d'ANOVA ont été réalisés en

fonction des conditions de validité. Le seuil de significativité retenu était $p < 0,05$. Les analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel GraphPad Prism 9.3.1.

III. RESULTATS

EVALUATION DE LA QUALITE DE L'INFORMATION DISPONIBLE SUR INTERNET

1. Caractéristiques des sites

Les différents sites étudiés à partir de Google, le 16 juin 2021, sont listés en Annexe 7. Trois sites ont été exclus car ils étaient inaccessibles : le site n°2 car « la page demandée n'existe pas », les sites N°7 et N°8 sites de l'EMC car ils nécessitaient des codes d'accès. Les sites analysés étaient donc les sites N° 1, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12 et 13.

Trois sites internet appartenaient à des institutions hospitalières (N° 1, N°3 et N°13) et un site appartenait au collège français d'ORL (N°4) (Annexe 8, Tableau 1).

Six sites mentionnaient une « date de dernière mise à jour ». Aucun n'avait été mis à jour lors des douze dernier mois (Annexe 8, Tableau 1).

2. Evaluation de la qualité des sites internet selon le score DISCERN

Le score médian DISCERN était de 36/80 (DS = 15,7), correspondant à un contenu de mauvaise qualité (Annexe 9, Tableau 2). Le score médian des examinateurs était de 40/80 et 33/80. Une différence supérieure à 16 points entre les deux examinateurs a été retrouvée pour un seul site (N°9). Après relecture conjointe, le score DISCERN final consensuel était de 50. Quatre sites présentaient un score DISCERN considéré comme très mauvais : N°5, N°10, N°11, N°12, et un comme mauvais N°1. Aucun site ne présentait un score DISCERN considéré comme excellent, seulement un site présentait un score DISCERN bon : N°6 et quatre avaient un contenu « passable » : N°3, N°4, N°9, N°13 (Annexe 9, Tableau 2).

3. Evaluation de la lisibilité des sites internet

A. Lisibilité selon le score FRES

Le score de facilité de lecture moyen estimé par FRES était de 35/100 et le score médian était de 36 (DS 6,9). Ce score correspondait à un texte très difficile à lire, relevant du niveau universitaire. Le site N°11 atteignait le meilleur score, à 44/100, correspondant à un niveau « collègue » (Annexe 9, Tableau 2).

B. Lisibilité selon le score FKGL

Le score de facilité de lecture moyen estimé par FKGL était de 13 et le score médian était de 13 (DS 1,4). Ce score correspondait à un niveau de lecture relevant de l'enseignement supérieur. Aucun site n'atteignait le niveau de lecture recommandé d'un score ≤ 8 (collège, 4^{ème}) (Annexe 9, Tableau 2).

C. Lisibilité selon le score SMOG

Le score de facilité de lecture moyen estimé par SMOG était de 12 et le score médian était de 12 (DS 1,1). Ce score correspond à un niveau scolaire de terminale. Aucun site n'atteignait le niveau de lecture recommandé ≤ 8 (Annexe 9, Tableau 2).

D. Lisibilité selon le graphique FRY

Sept sites ont obtenu un niveau « universitaire » ou un niveau supérieur, non référencé sur le graphique de Fry. Le site N°12 obtenait un score de 13 et les sites N°1 et N°11 obtenaient un score de 14. Aucun des sites ne fournissait un niveau de lecture recommandé ≤ 8 selon le score de Fry (Annexe 9, Tableau 2).

4. Etude de corrélation entre score DISCERN et scores de lisibilité

Une étude de corrélation entre la qualité et la lisibilité a été réalisée. Le but était d'examiner l'hypothèse selon laquelle un score de qualité DISCERN élevé serait corrélé à un score de lisibilité réduit (score FRES faible, scores FKGL et SMOG élevés).

Un coefficient de corrélation important a été retrouvé entre le score DISCERN et le score FRES ($r = -0,6$ et p -value 0,03), prouvant que plus l'information est de bonne qualité, plus elle est difficile à comprendre. Cela est plus nuancé concernant les scores FKGL et SMOG qui retrouvent une corrélation plus faible (FKGL : $r = 0,3$ et p -value 0,3 ; SMOG : $r = 0,4$ et p -value 0,1).

5. Accréditation HONcode

Aucun des dix sites n'affichait l'accréditation HONcode (Annexe 8, Tableau 1).

6. Validité des informations scientifiques

Cinq sites étaient conformes aux recommandations. Le site N°6 est le seul à citer la publication des recommandations françaises de la SFORL (Annexe 8, Tableau 1).

Sept sites (N°1, N°3, N°4, N°6, N°9, N°11, N°13) parlaient d'une régression spontanée dans la plupart des cas, quatre (N°4, N°6, N°9, N°13) sites évoquaient le traitement médical des reflux gastro-œsophagiens et six sites (N°1, N°3, N°4, N°6, N°9, N°13) mentionnaient le traitement chirurgical de la laryngomalacie.

Un site (N°5) ne proposait aucun traitement sauf en cas de complications infectieuses. Deux sites ne parlaient pas des traitements en détails (N°10, N°12).

7. Publicités

Seuls quatre sites sur dix ne présentaient pas de publicité (Annexe 8, Tableau 1). Leur score DISCERN médian était de 45,25/80, plus élevé que la médiane totale. Leurs scores de lisibilité médians étaient de 35,85/100 selon FRES, 11,8 selon FKGL et 11,65 selon SMOG, moins élevés que la médiane totale de lisibilité.

Principaux résultats :

- L'information disponible sur internet concernant la laryngomalacie était globalement de mauvaise qualité et peu compréhensible.

CONCEPTION DE LA VIDEO

1. Caractéristiques de la vidéo

La vidéo finale dure 5 minutes et 57 secondes.

Elle est divisée en plusieurs parties expliquant :

- Les signes cliniques de la laryngomalacie (1 minute et 25 secondes).



Figure 13: Vidéo créée pour l'étude (signes cliniques)

- Le diagnostic de la laryngomalacie (1 minute et 36 secondes)

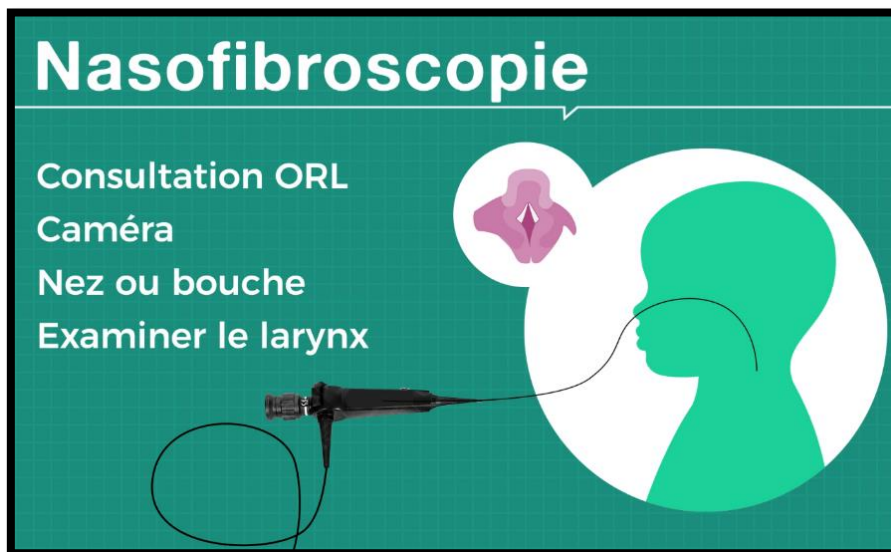


Figure 14 : Vidéo créée pour l'étude (diagnostic)

- Les signes de gravité de la laryngomalacie (1 minute et 1 seconde)



Figure 15 : Vidéo créée pour l'étude (diagnostic)

- La prise en charge de la laryngomalacie (1 minute et 22 secondes).

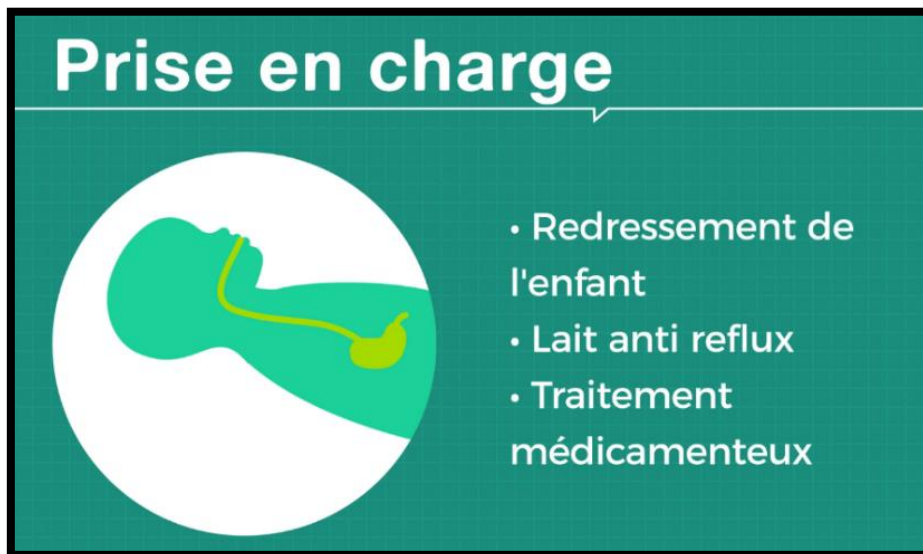


Figure 16 : Vidéo créée pour l'étude (prise en charge)

- La conclusion avec le rappel des signes de gravité de la pathologie (29 secondes).

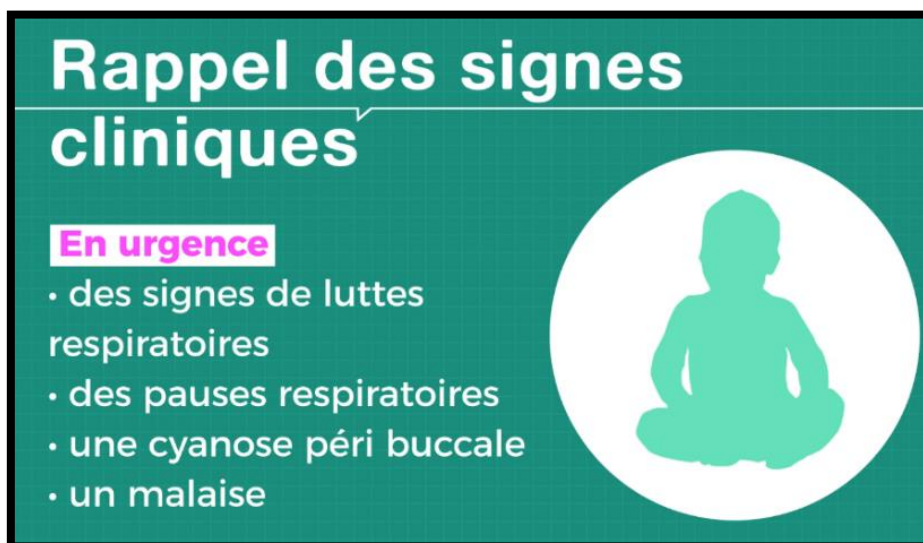


Figure 17 : Vidéo créée pour l'étude (rappels)

Comme expliqué dans « Matériels et méthodes », nous avons créé un QR code afin que les parents des enfants malades puissent avoir accès à la vidéo autant de fois qu'ils le souhaitent au domicile.



Figure 18 : QR code pour accéder à la vidéo

La vidéo a également été mise en ligne sur Youtube, via un accès privé (<https://youtu.be/kcC8e9jTEzc>), si les parents ne possédaient pas de téléphone leur permettant d'ouvrir le QR code.

2. Echelles de compréhension de la vidéo

A. Lisibilité selon le score FRES

Le score FRES de notre script était de 40/100. Cela correspondait à un niveau stylistique complexe et donc à un niveau universitaire.

B. Lisibilité selon le score FKGL

Le score FKGL de notre script était de 11, correspondant au « 11th grade » aux USA, c'est-à-dire à un niveau scolaire de lycée (première) en France.

C. Lisibilité selon le score SMOG

Le score SMOG retrouvé était de 10, c'est-à-dire difficile à lire, correspondant à un niveau scolaire de seconde.

D. Lisibilité selon le score Gunning Fog

Le score Gunning Fog retrouvé était de 13/17, correspondant un niveau de première année universitaire.

E. Lisibilité selon le score Scolarius

Le score Scolarius retrouvé était de 102, correspondant au niveau collègue.

Principaux résultats :

- La vidéo finale dure moins de six minutes et permet d'expliquer les signes cliniques de la pathologie, les signes de gravité, le diagnostic par nasofibroscopie et la prise en charge.
- La vidéo, selon les scores de visibilité, est compréhensible pour des parents ayant un niveau scolaire équivalent ou supérieur au niveau collège.

EVALUATION DE LA SATISFACTION DE LA VIDEO PAR UNE ETUDE RANDOMISEE CONTROLEE

1. Population (Tableau 1)

Au total, 42 patients ont été inclus dans notre étude (19 filles et 23 garçons) ; 20 dans le groupe « VIDEO + » et 22 dans le groupe « VIDEO - ».

L'âge moyen au diagnostic était de 8 semaines. Vingt-cinq nourrissons présentaient des signes cliniques évocateurs d'un reflux gastro-œsophagien.

Cinquante-sept pourcents (n = 24) des nourrissons inclus présentaient une laryngomalacie légère lors du diagnostic, 36% étaient atteints d'une laryngomalacie modérée (n = 15) et 7% d'une laryngomalacie sévère (n = 3). Il n'y avait pas de différence significative concernant la sévérité de la présentation clinique entre les groupes.

Deux patients ont été exclus pendant l'étude car ils présentaient finalement une trachéomalacie et un diastème laryngé.

Caractéristiques	VIDEO +	VIDEO -	Total	p
Sexe				
Filles	n=11 ; 55%	n=8 ; 36%	n=19 ; 45%	> 0,05
Garçons	n=9 ; 45%	n=14 ; 64%	n=23 ; 55%	> 0,05
Âge au diagnostic (semaines)	8	8		> 0,05
Prématuré	0	0		
Comorbidités	0	1		
RGO	n=11 ; 55%	n=14 ; 64%	n=25 ; 60%	
Sévérité de la laryngomalacie				
Légère	n=14 ; 70%	n=10 ; 45%		> 0,05
Modérée	n=6 ; 30%	n=9 ; 41%	n=15 ; 36%	
Sévère	n=0 ; 0%	n=3 ; 14%	n=3 ; 7%	
Chirurgie	n=1	n=0		

Tableau 1 : Caractéristiques des deux groupes

A trois mois du diagnostic, toutes les laryngomalacies suivies lors de l'étude sont passées au stade de laryngomalacie légère.

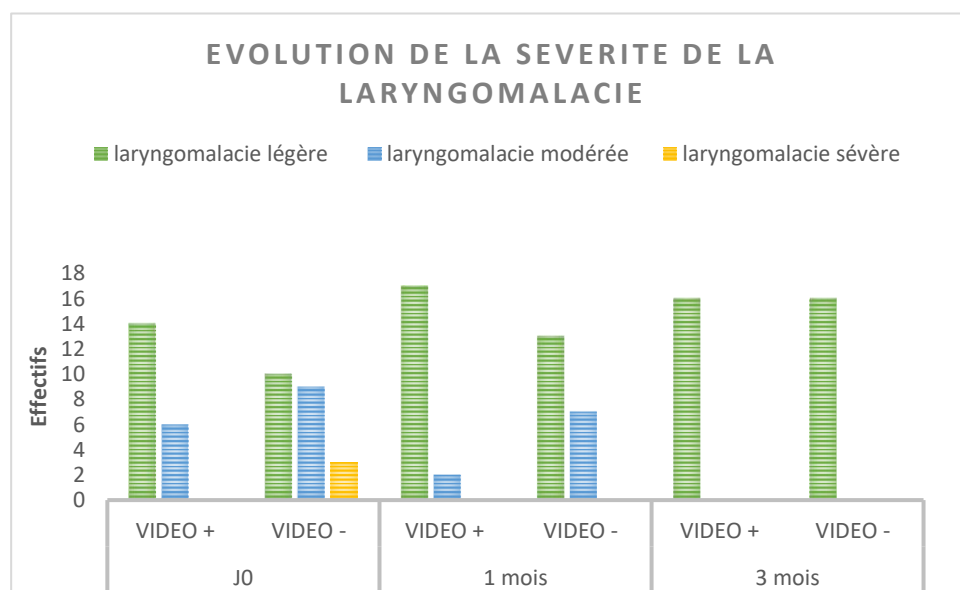


Figure 19 : Evolution de la gravité des laryngomalacies des nourrissons du jour du diagnostic à la dernière consultation de suivi à 3 mois

2. Validation du questionnaire

Selon les recommandations établies par Dorcas E. Beaton et al (60), la traduction d'un questionnaire médical auto-déclaratif doit se faire en plusieurs étapes :

- 1) Réalisation d'une première traduction du questionnaire de l'anglais vers le français par 2 personnes de manière indépendante. Un médecin sénior ORL (ST) et un interne ORL (JM) ont réalisé cette première étape.
- 2) Comparaison des deux versions de la traduction. S'il existait une divergence, une formulation commune devait être établie. Cette étape a permis d'aboutir à une version traduite commune.
- 3) La troisième étape consistait en une « rétro-traduction » auprès de deux personnes bilingues, de langue maternelle anglaise. Elles n'avaient aucune formation médicale et n'étaient pas au courant de l'objectif ni des mesures de l'étude. Cette méthode de « rétro-traduction » a permis de mettre en évidence les nuances de la langue et de vérifier l'équivalence de la version traduite à celle de la version originale. Elle a également permis de corriger les incohérences ou erreurs conceptuelles dans la traduction.
- 4) Finalement, nous avons corrigé notre questionnaire une dernière fois à partir des erreurs relevées lors des différentes étapes (Annexe 2).

3. Evaluation de l'information reçue en consultation ORL

A. Evaluation de l'information orale reçue en consultation

Quel que soit leur groupe de randomisation, l'ensemble des parents inclus recevaient une information médicale orale standardisée. Elle comportait des explications sur l'anatomie, le mécanisme de survenue du bruit respiratoire, les signes de gravité, les évolutions possibles de la maladie et les traitements disponibles. Les parents semblaient globalement satisfaits de l'information orale qu'ils recevaient. En effet, lors de la première consultation :

- 100% des parents trouvaient les explications pertinentes.
- 100% des parents trouvaient les explications compréhensibles.

- 88% des parents n'avaient plus d'interrogations concernant la pathologie de leur enfant et ses conséquences à la fin de la consultation.
- 91% des parents trouvaient l'information qui leur était délivrée rassurante.
- 82% des parents ne trouvaient pas l'information qui leur était délivrée inquiétante.

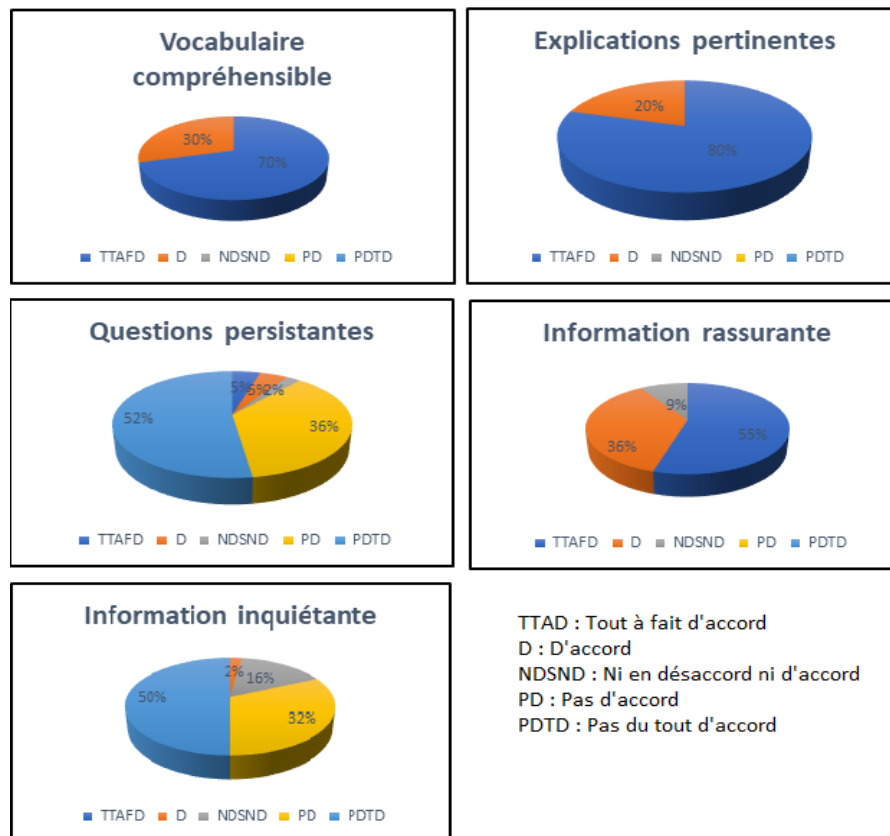


Figure 20 : Evaluation de l'information orale reçue en consultation

L'information orale a également été évaluée avec une échelle EVA allant de 0 à 10. La réponse des parents était en moyenne de 8/10 (DS 1,8).

B. Comparaison de l'information orale reçue en consultation entre les groupes « VIDEO + » et « VIDEO – »

Nous avons ensuite comparé les réponses des questionnaires concernant l'information orale reçue (Annexe 4) par le groupe « VIDEO + » et le groupe « VIDEO – ».

Nous n'avons pas mis en évidence de différence significative concernant l'information orale reçue entre les deux groupes ($p > 0,05$).

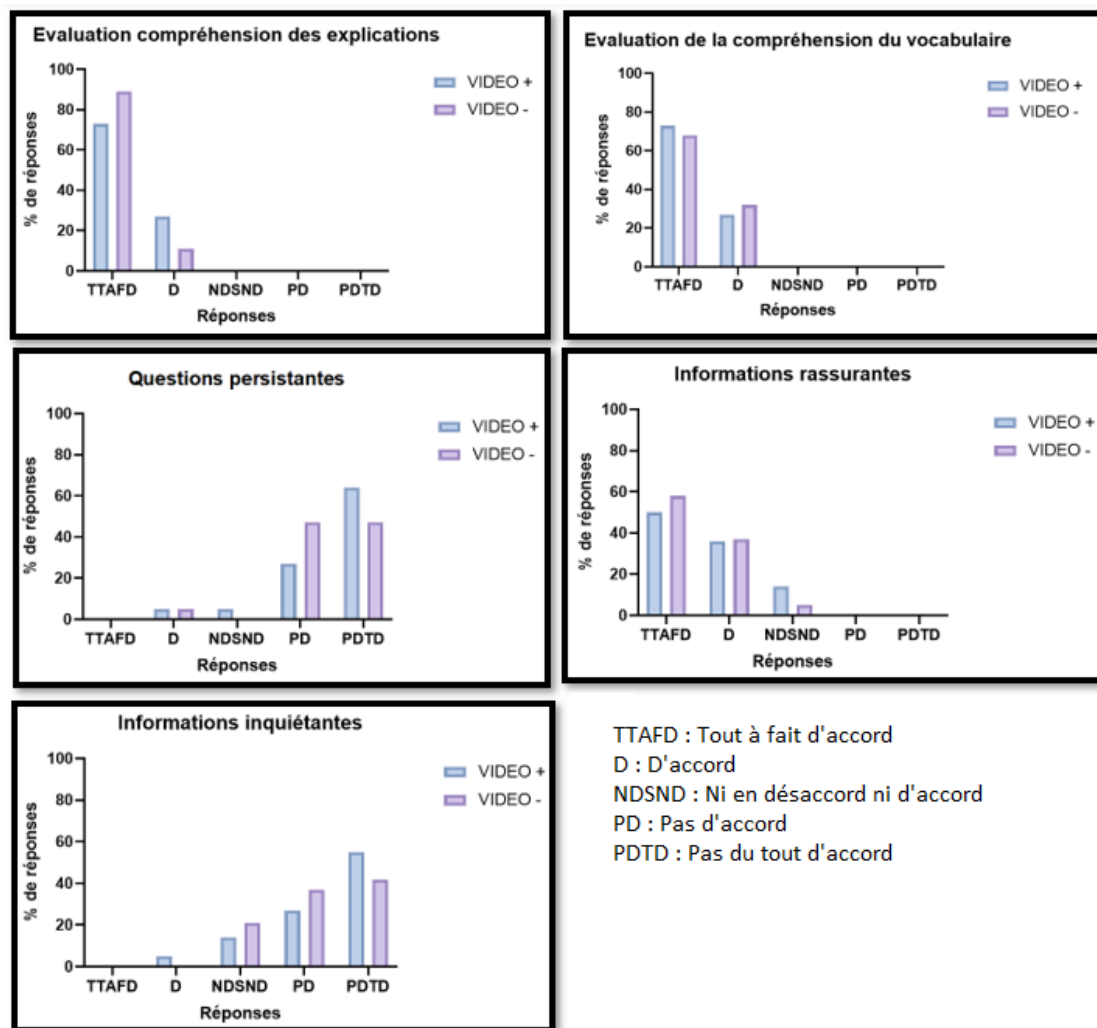


Figure 21 : Comparaison de l'évaluation de l'information orale reçue en consultation entre les groupes "VIDEO +" et "VIDEO -"

C. Evaluation d'information reçue par la vidéo

Les parents des 20 nourrissons inclus dans le groupe « VIDEO + » ont répondu à un questionnaire de satisfaction de la vidéo (Annexe 5).

Les résultats de l'évaluation de la vidéo au décours de la consultation initiale sont rapportés dans la figure 22.

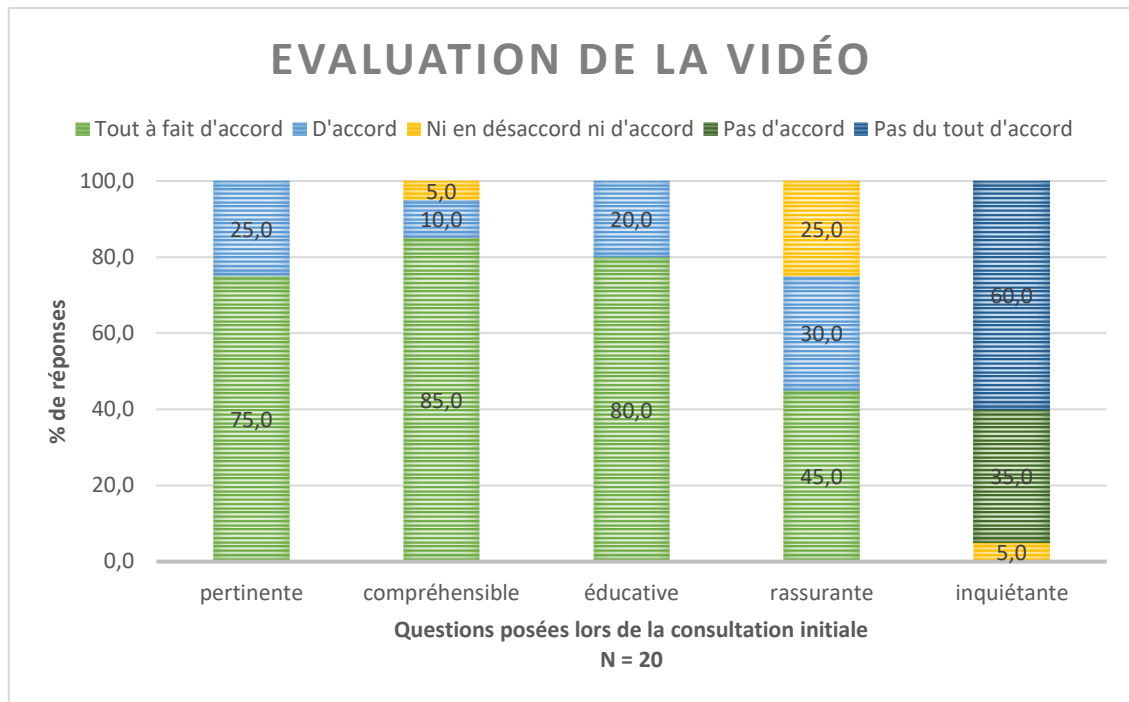


Figure 22 : Evaluation de la satisfaction de la vidéo à la première consultation ORL

La satisfaction de la vidéo a également été évaluée par un score EVA allant de 0 à 10. En moyenne, le score de satisfaction était de 8/10 (DS 2,08).

D. Visionnage de la vidéo au domicile

Sur les 20 parents qui ont visionné la vidéo, 15 l'ont revue au domicile entre la première et la deuxième consultation et 6 l'ont revue entre la deuxième et la troisième consultation.

En moyenne, la vidéo était visualisée 2 fois au domicile entre la première et la deuxième consultation et 1 seule fois entre la deuxième et troisième consultation.

Cinq parents ne l'ont jamais visualisé au domicile. Parmi ces 5 parents, 3 avaient un nourrisson atteint d'une laryngomalacie modérée et deux avaient un nourrisson atteint d'une laryngomalacie légère.

Tous les parents qui avaient visionné la vidéo au moins deux fois entre les 2 premières consultations avaient des nourrissons atteints de laryngomalacie légère.

E. Corrélation du visionnage de la vidéo au domicile avec la satisfaction de la vidéo

Nous avons comparé la satisfaction de la vidéo des parents qui l'avaient regardé au domicile entre les consultations avec celle des parents qui ne l'avaient pas regardé.

Aucune différence n'a pu être retrouvée entre ces deux groupes ($p > 0,05$). Les parents qui n'ont pas revu la vidéo au domicile n'étaient donc pas moins satisfaits de la vidéo que ceux qui l'avaient revisionnée.

F. Comparaison de l'information orale reçue par le groupe « VIDEO – » et de l'information vidéo reçue par le groupe « VIDEO + »

Nous avons mis en parallèle les questions relatives au même sujet concernant l'information orale et l'information vidéo :

- « J'ai le sentiment d'avoir compris les explications données sur la pathologie de mon enfant » (information orale) / « J'ai compris les symptômes devant me faire consulter un médecin avant la prochaine consultation programmée en ORL » (information vidéo)
- « Le vocabulaire employé m'a permis une bonne compréhension » (information orale) / « Cette vidéo est simple à comprendre » (information vidéo)
- « Les informations qui m'ont été délivrées n'ont pas suffi pour répondre à toutes mes questions » (information orale) / « Cette vidéo répond à mes questions concernant la pathologie présentée par mon enfant » (information vidéo)
- « Les informations qui m'ont été délivrées me rassurent » (information orale) / « Cette vidéo me rassure » (information vidéo)
- « Les informations qui m'ont été délivrées augmentent mon inquiétude par rapport à l'état de santé de mon enfant » (information orale) / « Cette vidéo augmente mon inquiétude par rapport à l'état de santé de mon enfant » (information vidéo)

Il n'a pas été retrouvée de différence significative entre la qualité de l'information reçue de manière orale ou à l'aide de la vidéo ($p > 0,05$).

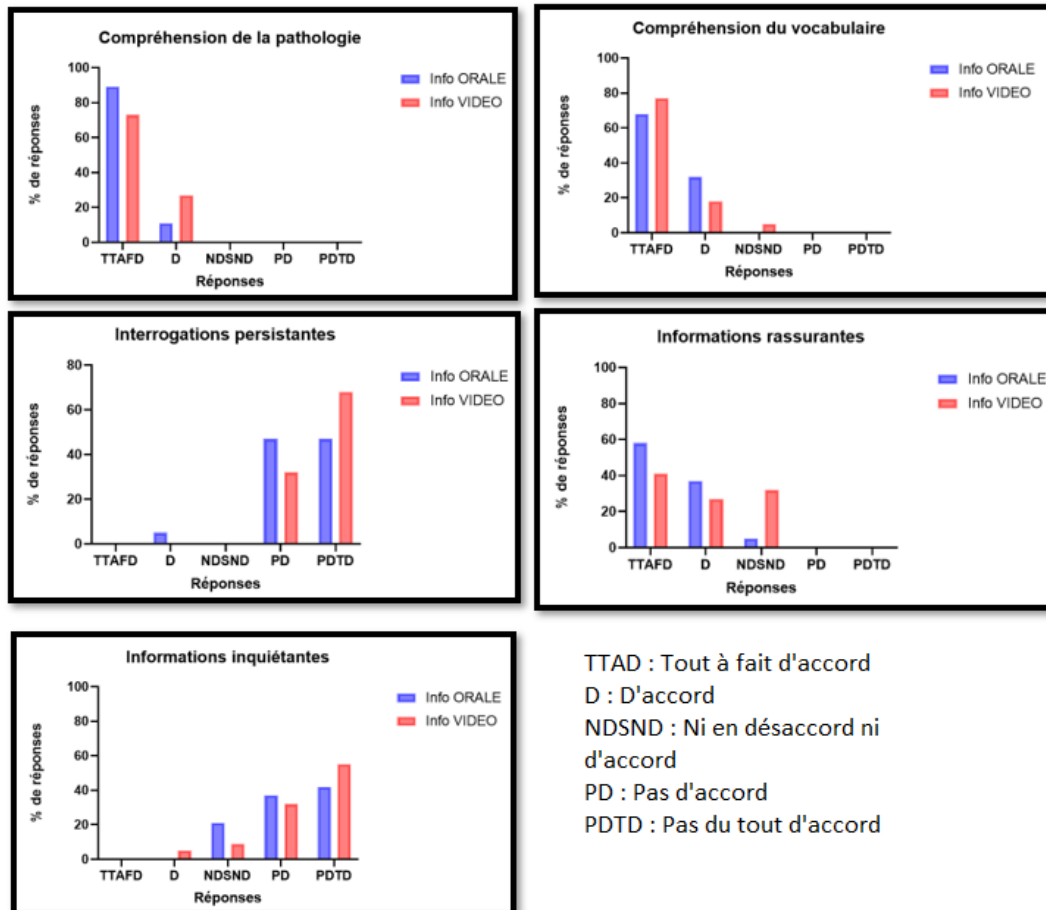


Figure 23 : Comparaison de l'information orale et de l'information vidéo reçue en consultation ORL

4. Evaluation de la qualité de vie

A. Evaluation de la qualité de vie des parents de nourrissons atteints de laryngomalacie

Dans cette étude, nous avons pu constater que le score de qualité de vie global des parents dont les nourrissons étaient atteints de laryngomalacie était en moyenne de 68/145 (DS 19,3) à la consultation initiale. Ce score s'améliorait avec le temps, puisqu'à la consultation à un mois il passait à 58/145 (DS 16,4), puis 49/145 (DS 14,1) à la consultation à trois mois.

En ce qui concerne le score moyen de qualité de vie relatif à la santé, il passait de 19/40 (DS 6,9) à la première consultation, à 17/40 (DS 5,4) à un mois, puis 14/40 (DS 4,7) à trois mois.

Le score moyen de qualité de vie relatif au statut respiratoire était de 29/60 (DS 8,7) à la première consultation, puis de 25/60 (DS 8) à un mois, puis de 20/40 (DS 6,5) à trois mois.

Le score moyen de qualité de vie relatif au statut alimentaire était de 19/45 (DS 6,2) à la première consultation, puis de 17/45 (DS 5,4) à un mois, puis de 15/45 (DS 4,7) à trois mois.

Tous ces scores diminuaient et donc s'amélioraient de manière significative au cours du temps ($p < 0,0001$ pour le score global, $p=0,0063$ pour le score relatif à la santé, $p < 0,0001$ pour le score relatif au statut respiratoire et $p=0,0013$ pour le score relatif au statut alimentaire).

B. Comparaison de la qualité de vie entre les groupes « VIDEO + » et « VIDEO - »

Nous avons également comparé l'évolution de ces scores dans le temps entre les deux groupes étudiés. Plus les scores sont élevés, plus la qualité de vie ressentie par les parents est mauvaise.

Le score global de qualité de vie des parents ayant des nourrissons atteints de laryngomalacie était en moyenne de 66/145 (DS 18,9) pour le groupe « VIDEO + » contre 69/145 (DS 20,1) pour « VIDEO - » à la première consultation. Il passait à 56/145 (DS 16,8) contre 60/145 (DS 16,5) à un mois, puis à 48/145 (DS 16,8) contre 49/145 (DS 12,3) à trois mois. Il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes ($p=0,6$).

Les résultats des scores de qualité de vie par sous-parties (« santé », « statut respiratoire » et « statut alimentaire ») sont détaillés dans la figure 24.

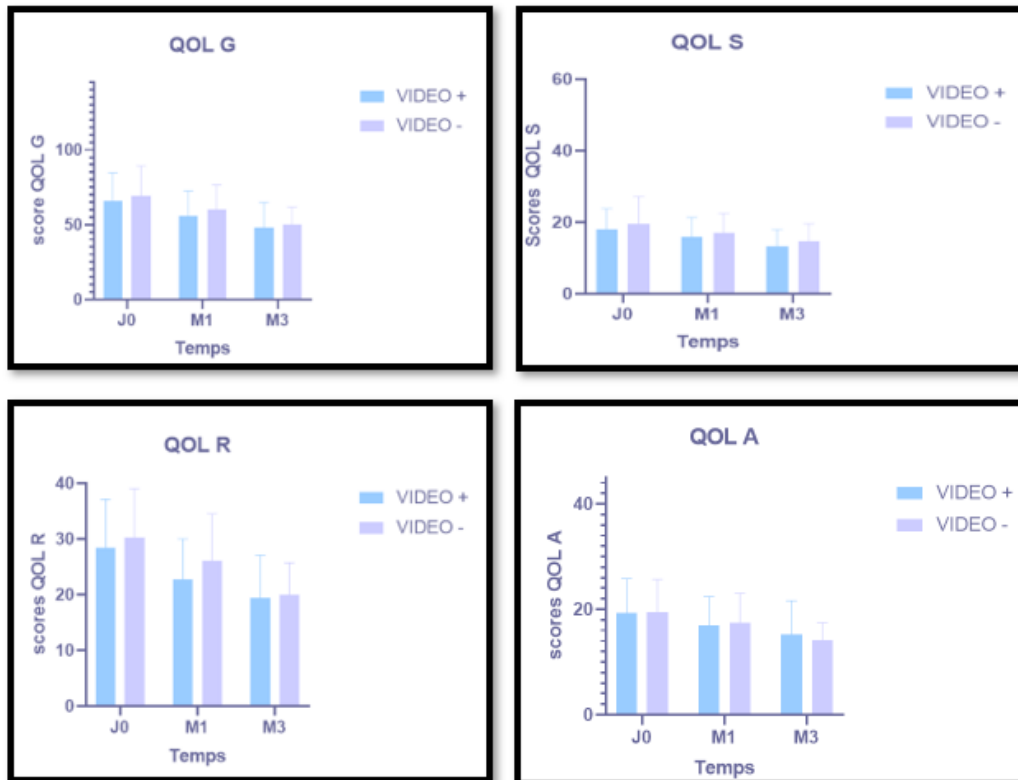


Figure 24 : Comparaison des scores de qualité de vie entre les groupes "VIDEO +" et "VIDEO -"
 Score QOL G : Score global de qualité de vie
 Score QOL S : Score de qualité de vie relatif à la santé
 Score de QOL R : Score de qualité de vie relatif au statut respiratoire
 Score de QOL A : Score de qualité de vie relatif au statut alimentaire

Principaux résultats :

- L'information orale reçue semble être satisfaisante pour les parents quel que soit le groupe de randomisation.
- Il n'y avait pas de différence significative concernant l'information orale reçue entre les groupes.
- Les parents du groupe « VIDEO + » semblaient satisfaits de ce nouveau support d'informations.
- La vidéo a été visionnée au domicile au moins une fois dans 75% des cas.
- Il n'y avait pas de différence significative entre la qualité de l'information orale et l'information reçue par la vidéo.
- La qualité de vie s'améliore avec le temps mais il n'y a pas de différence de scores entre les groupes « VIDEO + » et « VIDEO - ».

IV. DISCUSSION

L'objectif principal de notre étude était d'aboutir à la création d'un support d'information vidéo destiné aux parents d'enfants atteints de laryngomalacie. Nous avons voulu, pour la démarche de création de cette vidéo, passer par différentes étapes :

-Analyse de l'information disponible sur internet.

-Création de la vidéo selon des critères de compréhension possible par les parents.

-Création de la vidéo selon des critères de qualité de l'information qu'elle comportait, en s'appuyant sur les recommandations émises par les sociétés savantes d'ORL française et américaine.

-Evaluation de la satisfaction des parents et de son intérêt en pratique clinique.

-Evaluation de la qualité de vie ressentie par les parents d'enfants atteints de laryngomalacie et évaluation de l'influence d'une information disponible en permanence sur cette qualité de vie ressentie.

Conception de la vidéo informative

Notre étude avait pour principal objectif de concevoir et d'évaluer une vidéo informative pour les parents d'enfant atteint de laryngomalacie.

Nous avons essayé de suivre au plus près la méthodologie décrite par J. Molher (56) afin de produire ce document audiovisuel. En effet, on ne retrouvait pas d'article spécifique sur la production de vidéo d'information pour des parents de patients. Nous avons pu respecter la durée recommandée inférieure à 6-8 minutes selon les sources (56,62). Nous n'avons pas eu recours à un illustrateur spécialisé dans le médical donc nous avons probablement mis plus de temps à la réaliser. En effet, il a fallu expliquer l'anatomie, la pathologie, etc, à M. Soulié, afin que les dessins se rapprochent le plus possible de la réalité. La voix utilisée était masculine, le locuteur étant le chirurgien principal du service d'ORL pédiatrique du CHU de Bordeaux. Il n'y

a aucun signe distinctif ni de coordonnées de l'établissement de soin ou de médecins, elle est donc facilement généralisable.

Quatre des cinq indices d'intelligibilité étudiés (FRES, FKGL, SMOG, Gunning Fog) étaient élevés et correspondaient à un niveau scolaire lycée-université. Ces scores étaient au-dessus des recommandations. Si ces scores ne sont pas satisfaisants c'est en grande partie à cause de la terminologie médicale. Par exemple, le terme de « laryngomalacie » comprend 6 syllabes. Les indices s'appuyant sur la longueur des phrases et des mots notamment, on comprend aisément que ce type d'appellation puisse augmenter les scores de lisibilité. A contrario, le terme de « stridor » ne comprend que deux syllabes mais c'est un terme technique qui relève du jargon médical. Même si l'information médicale en ligne vise un large public, elle doit rester précise et certains termes médicaux ne peuvent être simplifiés. Le score Scolarius, quant à lui, correspondait à un niveau scolaire collège. Ce score est spécifiquement adapté à la langue française, cela pourrait expliquer la différence de niveau d'intelligibilité avec les autres scores. Aucune recommandation sur le seuil à obtenir n'a été retrouvée. Notre vidéo est donc adaptée à un niveau d'étude collège ou lycée-université selon les indices d'intelligibilité. Néanmoins, nous n'avons pas recueilli l'âge des parents ni leur niveau d'étude.

En ce qui concerne le fond, nous avons décidé de ne pas donner d'explications sur les différentes hypothèses physiopathologiques de la laryngomalacie, celles-ci étant toujours discutées. Les questions qui reviennent fréquemment en consultation concernent le risque de survenue de la pathologie pour les autres enfants de la fratrie et si un comportement particulier pendant la grossesse a pu l'induire. Il aurait peut-être été nécessaire d'expliquer ces différents points, afin de rassurer les parents.

Une des limites d'un document audiovisuel est que le public doit disposer d'un support de visionnage au domicile et maîtriser un minimum les outils numériques. Dans notre étude, tous les parents ont pu visionner la vidéo avec leur téléphone portable à la fin de la première consultation, puis au domicile pour ceux qui le souhaitaient.

Informations disponibles sur internet concernant la laryngomalacie

Un des objectifs secondaires de ce travail était d'évaluer la qualité de l'information disponible sur internet concernant la laryngomalacie. La plupart des sites Internet abordant la laryngomalacie étudiés dans ce travail ont été jugés de qualité mauvaise selon les critères DISCERN. Quatre sites sur dix étaient considérés comme de qualité moyenne et cinq sites avaient une qualité faible.

Concernant la lisibilité, les dix sites analysés présentaient un niveau de difficulté de lecture trop élevé. Le score de FRES moyen était de 35 avec 3 sites sur 10 ayant un score inférieur à 30. Un score supérieur à 30 correspond au niveau de lecture recommandé pour un texte d'information médical trouvé sur Internet (54).

En raison du langage médical très souvent complexe, il est très probablement difficile pour ces sites d'obtenir des scores de lisibilité acceptables. Plusieurs études menées antérieurement ont montré que d'autres sites Internet concernant l'ORL pédiatrique (amygdalectomie, asthme, aplasie d'oreille notamment) étaient généralement de mauvaise qualité et difficiles à lire (37,63,64).

Une étude similaire a été menée sur des sites internet en langue anglaise concernant la laryngomalacie (27). Ils retrouvaient un score de FRES à 40,7 donc les sites étaient en moyenne plus faciles à lire que les sites français (FRES moyen 35/100) mais toujours inférieurs au niveau recommandé de FRES supérieur à 60/100. Le niveau de lecture moyen par le test FKGL était de 10,9, contre 13,2 pour les sites français, ce qui est, dans les deux cas, supérieur au niveau de lecture recommandé inférieur ou égal à 8 pour les informations de santé publique. En ce qui concerne le score DISCERN, le score moyen était de 46,1 contre 36,2 pour les sites français et 48,5 contre 37,5 pour le score médian. Les scores DISCERN sont moins bons pour les sites français que ceux étudiés en langue anglaise. Dans cette même étude, contrairement à ce qui a été décrit dans l'étude sur l'aplasie auriculaire, la corrélation entre la qualité mesurée par le score DISCERN et la lisibilité mesurée par le score FRES était positive (27,64). Ainsi, l'idée qu'une qualité supérieure se traduise par une augmentation de la complexité du texte, avait pu être rejetée.

Les résultats de cette étude suggèrent qu'il existe une corrélation significative entre la qualité évaluée par le score DISCERN et le score de lisibilité FRES. Ainsi, plus l'information serait de meilleure qualité, plus elle serait compliquée à comprendre. Cependant, cette corrélation n'était pas significative pour les scores FKGL et SMOG. Une étude française étudiant l'information sur l'otite séreuse (35) retrouvait une corrélation significative entre le score DISCERN et le score SMOG. Alors que d'autres études anglaises ne retrouvaient pas de corrélation significative (27,63).

L'outil DISCERN comme la certification HONcode ne portent pas sur l'exactitude de l'information et ne tiennent pas compte des informations omises. C'est une limite à prendre en compte lorsqu'il s'agit de conseiller les parents sur un site internet. En revanche, la certification HON ne semble pas être exploitée suffisamment par les sites en langue française pour pouvoir être considérée comme un outil de référence, permettant de conseiller un site en particulier.

Une des limites de cette partie de notre étude est que nous n'avons étudié que 10 sites sur 10 600 résultats. En revanche, il a été démontré que les patients choisissent en général l'un des premiers résultats affichés par le moteur de recherche et reformulent leur recherche plutôt que de passer à la deuxième page et d'explorer d'autres sites (27,65). Nous avons choisi d'utiliser uniquement le mot « laryngomalacie ». Il est probable que les parents fassent des recherches sur la laryngomalacie en employant d'autres termes (« stridor », « malformation du larynx » ...) que nous n'avons pas pris en compte dans notre recherche.

Le moteur de recherche Google était le seul utilisé, alors que dans l'étude de Corredera et al, étaient également utilisés les moteurs de recherche Yahoo et Bing (27). Cependant, en France, en 2022, Google est le moteur de recherche le plus utilisé, dans 90% des cas (contre 5% pour Bing et 1% pour Yahoo). Si on précise les chiffres sur les appareils mobiles, Google est utilisé dans presque 97% des cas. Google serait le moteur de recherche le plus pertinent pour la recherche d'information médicale (27).

Satisfaction de l'information reçue en consultation ORL

Les parents semblaient satisfaits de l'information reçue en consultation ORL, que ce soit l'information orale ou l'information par la vidéo (EVA 8/10). La vidéo n'inquiétait pas les parents d'avantage que l'information orale. La vidéo apporte un complément visuel aux explications données oralement par le médecin. L'utilisation de la vidéo comme outil éducatif présente l'avantage de fournir un contenu standardisé, d'exiger moins de ressources que les documents écrits et de s'avérer efficace auprès des personnes ayant un faible niveau d'alphabétisation (44,66).

Nous n'avons pas évalué la mémorisation des informations via un questionnaire à distance du visionnage. Cependant, les patients avaient un accès permanent à la grâce au QR code et au lien Youtube mis à leur disposition. Cela leur permettait de s'y référer s'ils avaient encore des interrogations en rentrant chez eux. Certains parents nous ont rapporté qu'ils avaient montré cette vidéo à leur entourage afin d'expliquer la pathologie de leur enfant. Pendant l'étude, le lien Youtube de la vidéo était privé (pour éviter que le groupe « VIDEO – » la visionne) mais la vidéo sera rendue publique afin que toutes les personnes cherchant des informations sur la laryngomalacie puissent y accéder.

Les médecins délivrant l'information orale ne connaissaient pas le groupe de randomisation des parents. C'est probablement pour cette raison qu'il n'y avait pas de différence significative concernant la satisfaction des parents vis-à-vis de cette modalité d'information entre les deux groupes. L'existence d'une vidéo explicative pourrait conduire le médecin à modifier l'information orale qu'il délivre. Il serait intéressant d'évaluer l'influence de l'existence d'un support vidéo sur la qualité et l'exhaustivité de l'information orale délivrée.

Qualité de vie des parents d'enfants atteints de laryngomalacie

Pour le questionnaire de qualité de vie, nous nous sommes basés sur un questionnaire en anglais écrit par Kilpatrick et al (45). Ce questionnaire n'était pas validé mais il était le seul à être spécifique de la laryngomalacie. Nous aurions pu utiliser l'outil « QOL » comme Milczuk et son équipe (67) ou l'outil « ITQOL-SF47 » comme Thottam et al (68) qui eux sont des outils

validés utilisés en oncologie ou pneumologie (asthme) notamment mais non spécifiques de la laryngomalacie.

L'analyse des questionnaires de qualité de vie ne permettait pas de mettre en évidence une inquiétude centrée de manière prédominante sur le statut respiratoire ou les conditions d'alimentation.

Dans notre étude, la qualité de vie des parents d'enfants atteints de laryngomalacie s'améliorait de manière significative avec le temps. Il faut nuancer ces propos puisque la plupart des nourrissons inclus présentaient une laryngomalacie peu sévère et ne nécessitaient pas de prise en charge chirurgicale.

Il existait effectivement un biais de recrutement. Afin d'être en aveugle du groupe de randomisation, l'inclusion devait être réalisée lors d'une consultation réglée, avec la présence d'une tierce personne, interne d'ORL ou un autre médecin ORL pédiatrique afin de faire remplir le questionnaire adapté et faire visualiser la vidéo. Les enfants vus en urgence ou semi-urgence n'ont pas pu être inclus dans cette étude. Cette modalité d'inclusion explique le faible nombre de laryngomalacies sévères, donc le faible nombre de laryngomalacies opérées, et forcément des scores de qualité de vie ressentie favorables.

Si l'on met en parallèle notre étude avec celle de Kilpatrick (45), on constate les mêmes résultats. C'est-à-dire une amélioration significative de la qualité de vie dans les deux cas après 3 mois de suivi ($p < 0,05$) :

- Diminution de 28% du score global contre 35% pour l'étude américaine
- Diminution de 25% pour le score santé contre 28%
- Diminution de 33% du score statut respiratoire contre 42%
- Diminution de 24% pour le score statut alimentaire contre 34%

D'autres études ont étudié la qualité de vie des familles d'enfants atteints de maladies chroniques. Notamment, une étude turque (69) a comparé la qualité de vie de frères et sœurs d'enfants en bonne santé et d'enfants atteints de maladie chronique (atteinte neurologique, épilepsie, diabète, cancer, asthme...). Ils ont constaté que les scores de santé physique, psychosociale et totale des fratries d'enfants atteints de maladie chronique était significativement plus faibles que ceux d'enfants en bonne santé. L'impact global sur la qualité de vie des frères et sœurs en bonne santé d'enfants atteints de maladie chronique était

significativement plus élevé que celui des parents. Nous n'avons pas recueilli d'information concernant la présence de frères et de sœurs dans la famille des enfants atteints de laryngomalacie. Nous n'avons donc pas pu évaluer l'impact de la maladie sur leur qualité de vie.

L'asthme est une des maladies respiratoires chroniques les plus répandues chez l'enfant. L'étude de Vaida Taminskiene et al (70) avait pour objectif de décrire la qualité de vie des familles ayant un enfant asthmatique. Les facteurs suivants étaient indépendamment associés à une qualité de vie moindre : difficultés supplémentaires telles que l'anxiété et les difficultés financières, réveil avec des symptômes d'asthme une ou plusieurs nuits par semaine, utilisation régulière de médicaments pour soulager les symptômes et sexe féminin. De plus, l'étude de Kristin Kan et al (71) a montré que « l'auto-efficacité » des parents dans la prise en charge de l'asthme avait une association positive significative sur leur qualité de vie. Cette association positive concerne trois items individuels : utiliser correctement les médicaments, avoir l'inhalateur avec le parent lorsque l'enfant a un problème respiratoire grave, et savoir quels médicaments utiliser lors d'un problème respiratoire grave de l'enfant. Il apparaît donc indispensable de transmettre le plus d'informations possible sur la pathologie de l'enfant. Dans le cadre de la laryngomalacie, il semble indispensable de transmettre et de s'assurer de la bonne compréhension des manifestations cliniques de gravité respiratoire, et sur le plan de l'alimentation.

Nous n'avons pas mis en évidence d'influence d'une information médicale sous forme de vidéo consultable à tout moment sur la qualité de vie des parents.

V. CONCLUSION

Au cours de ce travail de thèse, nous avons pu mettre en évidence que l'information disponible sur internet concernant la laryngomalacie était de mauvaise qualité. Parmi les dix sites analysés, seulement cinq étaient conformes aux recommandations de prise en charge de la laryngomalacie en France. De plus, les sites étaient peu intelligibles pour les parents d'après les différents scores étudiés.

C'est pourquoi nous avons souhaité créer un nouveau dispositif d'informations. La vidéo confectionnée semblait être utile et appréciée des parents. Cependant, elle restait compliquée à comprendre puisqu'il fallait avoir un niveau scolaire au moins égal au collège.

Les parents semblaient également satisfaits de l'information orale reçue en consultation ORL au CHU de Bordeaux. Il n'y avait pas de différence significative entre l'information reçue oralement et celle par la vidéo.

Nous avons constaté que la qualité de vie des parents était impactée par la pathologie de leur nourrisson. Cette qualité de vie s'améliorait avec le temps, parallèlement à l'état de santé de leur enfant. Néanmoins, le visionnage de la vidéo ne semblait pas avoir une incidence sur leur qualité de vie.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Reinhard A, Sandu K. Laryngomalacie : cause principale de stridor chez le nourrisson et le petit enfant. *Revue Médicale Suisse*. 2014;4.
2. Kusak B, Cichocka-Jarosz E, Jedynek-Wasowicz U, Lis G. Types of laryngomalacia in children: interrelationship between clinical course and comorbid conditions. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. mars 2017;274(3):1577-83.
3. McSwiney PF, Cavanagh NP, Languth P. Outcome in congenital stridor (laryngomalacia). *Arch Dis Child*. mars 1977;52(3):215-8.
4. Clark CM, Kugler K, Carr MM. Common causes of congenital stridor in infants. *JAAPA*. nov 2018;31(11):36-40.
5. Boogaard R, Huijsmans SH, Pijnenburg MWH, Tiddens HAWM, de Jongste JC, Merkus PJFM. Tracheomalacia and bronchomalacia in children: incidence and patient characteristics. *Chest*. nov 2005;128(5):3391-7.
7. Belus J, Triglia J. La laryngomalacie : conduite à tenir. 1996;4.
8. Mancuso RF. Stridor in neonates. *Pediatr Clin North Am*. déc 1996;43(6):1339-56.
9. Société Française d'Oto-Rhino-Laryngologie et de Chirurgie de la Face et du Cou. Recommandation pour la pratique clinique. Laryngomalacie de l'enfant. 2011.
10. Koeppe AT, Lubini M, Bonadeo NM, Moraes I, Fornari F. Comfort, safety and quality of upper gastrointestinal endoscopy after 2 hours fasting: a randomized controlled trial. *BMC Gastroenterol*. 9 nov 2013;13:158.
11. Green SM, Leroy PL, Roback MG, Irwin MG, Andolfatto G, Babl FE, et al. An international multidisciplinary consensus statement on fasting before procedural sedation in adults and children. *Anaesthesia*. mars 2020;75(3):374-85.
12. Bois E. La nasofibroskopie chez l'enfant en consultation ORL : modalités et indications. *Perfectionnement en Pédiatrie*. mars 2019;2(1):51-6.
13. Céruse P, Ltaief-Boudrigou A, Buiret G, Cosmidis A, Tringali S. Anatomie descriptive, endoscopique et radiologique du larynx. *EMC - Oto-rhino-laryngologie*. juin 2012;7(2):1-28.
14. Olney DR, Greinwald JH, Smith RJH, Bauman NM. Laryngomalacia and Its Treatment. *Laryngoscope*. nov 1999;109(11):1770-5.
15. Carter J, Rahbar R, Brigger M, Chan K, Cheng A, Daniel SJ, et al. International Pediatric ORL Group (IPOG) laryngomalacia consensus recommendations. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. juill 2016;86:256-61.
16. Ayari S, Aubertin G, Girschig H, Van Den Abbeele T, Mondain M. Physiopathologie et démarche diagnostique face à une laryngomalacie du nourrisson. *Annales françaises d'Oto-rhino-laryngologie et de Pathologie Cervico-faciale*. oct 2012;129(5):296-302.

17. Richter GT, Thompson DM. The Surgical Management of Laryngomalacia. *Otolaryngologic Clinics of North America*. 1 oct 2008;41(5):837-64.
18. Thompson DM. Laryngomalacia: factors that influence disease severity and outcomes of management: Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery. *déc 2010;18(6):564-70*.
19. Hatlebakk JG, Berstad A. Pharmacokinetic optimisation in the treatment of gastro-oesophageal reflux disease. *Clin Pharmacokinet*. nov 1996;31(5):386-406.
20. Seid AB, Park SM, Kearns MJ, Gugenheim S. Laser division of the aryepiglottic folds for severe laryngomalacia. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. nov 1985;10(2):153-8.
21. Zalzal GH, Anon JB, Cotton RT. Epiglottoplasty for the treatment of laryngomalacia. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. févr 1987;96(1 Pt 1):72-6.
22. Solomons NB, Prescott CA. Laryngomalacia. A review and the surgical management for severe cases. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. juin 1987;13(1):31-9.
23. Holinger LD, Konior RJ. Surgical management of severe laryngomalacia. *Laryngoscope*. févr 1989;99(2):136-42.
24. Zwacka G, Scholle S, Kemper G, Rieger B. Nasal CPAP therapy for infants with congenital stridor. *Sleep Breath*. déc 1997;2(4):85-97.
25. Ayari S, Aubertin G, Girschig H, Van Den Abbeele T, Denoyelle F, Couloignier V, et al. Management of laryngomalacia. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis*. févr 2013;130(1):15-21.
26. Essouri S, Nicot F, Clément A, Garabedian EN, Roger G, Lofaso F, et al. Noninvasive positive pressure ventilation in infants with upper airway obstruction: comparison of continuous and bilevel positive pressure. *Intensive Care Med*. avr 2005;31(4):574-80.
27. Corredera E, Davis KS, Simons JP, Jabbour N. What parents are reading about laryngomalacia: Quality and readability of internet resources on laryngomalacia. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. mai 2018;108:175-9.
28. Baker L, Wagner TH, Singer S, Bundorf MK. Use of the Internet and E-mail for Health Care Information: Results From a National Survey. *JAMA*. 14 mai 2003;289(18):2400.
29. NW 1615 L. St, Suite 800 Washington, Inquiries D 20036USA202 419 4300 | M 857 8562 | F 419 4372 | M. Online Health Search 2006 [Internet]. Pew Research Center: Internet, Science & Tech. 2006 [cité 2 août 2020]. Disponible sur: <https://www.pewresearch.org/internet/2006/10/29/online-health-search-2006/>
30. Wagner TH, Baker LC, Bundorf MK, Singer S. Use of the Internet for health information by the chronically ill. *Prev Chronic Dis*. oct 2004;1(4):A13.
31. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. *J Med Internet Res*. sept 2003;5(3):e17.

32. Bundorf MK, Wagner TH, Singer SJ, Baker LC. Who searches the internet for health information? *Health Serv Res.* juin 2006;41(3 Pt 1):819-36.
33. Purcell GP, Wilson P, Delamothe T. The quality of health information on the internet. *BMJ.* 9 mars 2002;324(7337):557-8.
34. Impicciatore P, Pandolfini C, Casella N, Bonati M. Reliability of health information for the public on the World Wide Web: systematic survey of advice on managing fever in children at home. *BMJ.* 28 juin 1997;314(7098):1875-9.
35. Molher J, Duchene L, Bukhardt N, Bonnard D, Sagardoy T. Quality and readability of French on-line information about otitis media with effusion. *Eur Ann Otorhinolaryngol Head Neck Dis.* 10 mars 2021;S1879-7296(21)00050-8.
36. DeWalt DA, Hink A. Health Literacy and Child Health Outcomes: A Systematic Review of the Literature. *Pediatrics.* nov 2009;124(Supplement 3):S265-74.
37. Yin HS, Gupta RS, Tomopoulos S, Wolf MS, Mendelsohn AL, Antler L, et al. Readability, Suitability, and Characteristics of Asthma Action Plans: Examination of Factors That May Impair Understanding. *PEDIATRICS.* 1 janv 2013;131(1):e116-26.
38. Newsom E, Lee E, Rossi A, Dusza S, Nehal K. Modernizing the Mohs Surgery Consultation: Instituting a Video Module for Improved Patient Education and Satisfaction. *Dermatol Surg.* 2018;44(6):778-84.
39. Migden M, Chavez-Frazier A, Nguyen T. The use of high definition video modules for delivery of informed consent and wound care education in the Mohs Surgery Unit. *Semin Cutan Med Surg.* mars 2008;27(1):89-93.
40. Gagliano ME. A literature review on the efficacy of video in patient education. *J Med Educ.* oct 1988;63(10):785-92.
41. Br C, Rm H, V M, K SS. Effect of audiovisual cancer programs on patients and families. *J Med Educ.* 1 janv 1982;57(1):54-9.
42. Moldofsky H, Broder I, Davies G, Leznoff A. Videotape educational program for people with asthma. *Can Med Assoc J.* 17 mars 1979;120(6):669-72.
43. Stalonas PM, Keane TM, Foy DW. Alcohol education for inpatient alcoholics: a comparison of live, videotape and written presentation modalities. *Addict Behav.* 1979;4(3):223-9.
44. Denny MC, Vahidy F, Vu KYT, Sharrief AZ, Savitz SI. Video-based educational intervention associated with improved stroke literacy, self-efficacy, and patient satisfaction. *PLoS ONE.* 2017;12(3):e0171952.
45. Kilpatrick LA, Boyette JR, Hartzell LD, Norton JA, Boswell JB, Bower CM, et al. Prospective quality of life assessment in congenital laryngomalacia. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.* avr 2014;78(4):583-7.

46. Wang L, Wang J, Wang M, Li Y, Liang Y, Xu D. Using Internet Search Engines to Obtain Medical Information: A Comparative Study. *J Med Internet Res*. 16 mai 2012;14(3):e74.
47. Wyatt JC. Commentary: measuring quality and impact of the World Wide Web. *BMJ*. 28 juin 1997;314(7098):1879-81.
48. Boyer C, Selby M, Scherrer JR, Appel RD. The Health On the Net Code of Conduct for medical and health Websites. *Comput Biol Med*. sept 1998;28(5):603-10.
49. Boyer C, Baujard V, Geissbuhler A. Evolution of health web certification through the HONcode experience. *Stud Health Technol Inform*. 2011;169:53-7.
50. Charnock D, Shepperd S, Needham G, Gann R. DISCERN: an instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. févr 1999;53(2):105-11.
51. Weil AG, Bojanowski MW, Jamart J, Gustin T, Lévêque M. Evaluation of the Quality of Information on the Internet Available to Patients Undergoing Cervical Spine Surgery. *World Neurosurgery*. 1 juill 2014;82(1):e31-9.
52. Ley P, Florio T. The use of readability formulas in health care. *Psychology*. 1 févr 1996;Health&Medicine:7-28.
53. Fitzsimmons PR, Michael BD, Hulley JL, Scott GO. A readability assessment of online Parkinson's disease information. *J R Coll Physicians Edinb*. déc 2010;40(4):292-6.
54. Hall JC. The Readability of Original Articles in Surgical Journals. *ANZ Journal of Surgery*. 2006;76(1-2):68-70.
55. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 18 mai 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_430286/fr/elaboration-d-un-document-ecrit-d-information-a-l-intention-des-patients-et-des-usagers-du-systeme-de-sante
56. Molher J, Fieux M, Ribadeau-Dumas A, Sagardoy T, de Monès E. A Methodology for the Production of Audiovisual Pre-operative Information Documents. *Surg Innov*. 6 août 2021;15533506211037796.
57. Brame CJ. Effective Educational Videos: Principles and Guidelines for Maximizing Student Learning from Video Content. *CBE Life Sci Educ*. Winter 2016;15(4).
58. Guo PJ, Kim J, Rubin R. How video production affects student engagement: an empirical study of MOOC videos. In: Proceedings of the first ACM conference on Learning @ scale conference - L@S '14 [Internet]. Atlanta, Georgia, USA: ACM Press; 2014 [cité 29 juin 2020]. p. 41-50. Disponible sur: <http://dl.acm.org/citation.cfm?doi=2556325.2566239>
59. Golics CJ, Basra MKA, Salek MS, Finlay AY. The impact of patients' chronic disease on family quality of life: an experience from 26 specialties. *Int J Gen Med*. 2013;6:787-98.

60. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 15 déc 2000;25(24):3186-91.
61. Guyatt GH, Townsend M, Berman LB, Keller JL. A comparison of Likert and visual analogue scales for measuring change in function. *J Chronic Dis*. 1987;40(12):1129-33.
62. Guo PJ, Kim J, Rubin R. How video production affects student engagement: an empirical study of MOOC videos. In: Proceedings of the first ACM conference on Learning @ scale conference - L@S '14 [Internet]. Atlanta, Georgia, USA: ACM Press; 2014 [cité 29 juin 2020]. p. 41-50. Disponible sur: <http://dl.acm.org/citation.cfm?doid=2556325.2566239>
63. Chi E, Jabbour N, Aaronson NL. Quality and readability of websites for patient information on tonsillectomy and sleep apnea. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. juill 2017;98:1-3.
64. Alamoudi U, Hong P. Readability and quality assessment of websites related to microtia and aural atresia. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. févr 2015;79(2):151-6.
65. Eysenbach G, Köhler C. How do consumers search for and appraise health information on the world wide web? Qualitative study using focus groups, usability tests, and in-depth interviews. *BMJ*. 9 mars 2002;324(7337):573-7.
66. Tuong W, Larsen ER, Armstrong AW. Videos to influence: a systematic review of effectiveness of video-based education in modifying health behaviors. *J Behav Med*. avr 2014;37(2):218-33.
67. Milczuk HA, Johnson SM. Effect on Families and Caregivers of Caring for a Child with Laryngomalacia. *Annals of Otology, Rhinology & Laryngology*. avr 2000;109(4):348-54.
68. Thottam PJ, Simons JP, Choi S, Maguire R, Mehta DK. Clinical relevance of quality of life in laryngomalacia. *Laryngoscope*. mai 2016;126(5):1232-5.
69. Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, et al. Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Med J*. 20 déc 2019;37(1):34-42.
70. Taminskiene V, Alasevicius T, Valiulis A, Vaitkaitiene E, Stukas R, Hadjipanayis A, et al. Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity. *Eur J Pediatr*. mars 2019;178(3):369-76.
71. Kan K, Fierstein J, Boon K, Kanaley M, Zavos P, Volerman A, et al. Parental quality of life and self-efficacy in pediatric asthma. *J Asthma*. juin 2021;58(6):742-9.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire de qualité de vie / Laryngomalacie

Question	Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
How often is your child sick?	1	2	3	4	5
How much does your child's health impact your daily life?	1	2	3	4	5
Do you feel your child is different from other children?	1	2	3	4	5
Do you make special arrangements for your child due his/her health condition?	1	2	3	4	5
Does your child's condition negatively impact your spousal or family relationships?	1	2	3	4	5
How often does your child appear excessively fussy or uncomfortable?	1	2	3	4	5
Does your child require more attention and care than other kids of the same age?	1	2	3	4	5
How often do you worry that your child's condition affects his/her normal growth and development?	1	2	3	4	5
	Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
How often does your child have difficulty breathing?	1	2	3	4	5
How often do you stay up at night to watch your child's breathing?	1	2	3	4	5
How often are you worried about your child's oxygen level?	1	2	3	4	5
Is your child's breathing	1	2	3	4	5

worrisome to others?					
How often does your child struggle to breathe?	1	2	3	4	5
Does your child's breathing scare you?	1	2	3	4	5
Does your child have difficulty breathing while eating?	1	2	3	4	5
How often are you worried your child might suddenly die?	1	2	3	4	5
Does your child's breathing require special medicines or therapies?	1	2	3	4	5
How often does your child's breathing cause financial problems?	1	2	3	4	5
When around other people, does your child's condition draw unwanted attention?	1	2	3	4	5
Are you worried about your child's breathing when he is under the care of others?	1	2	3	4	5
	Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
How often are you concerned about your child's swallowing?	1	2	3	4	5
Does your child choke or cough while eating?	1	2	3	4	5
How often are you afraid your child is choking?	1	2	3	4	5
How frequently does the duration of time to eat seem too long?	1	2	3	4	5
How often does your child spit up?	1	2	3	4	5
Do you have to make special arrangements or a special diet for your child to eat?	1	2	3	4	5
Are you concerned your child may never swallow normally?	1	2	3	4	5
Are you worried about your child's swallowing when he is under the care of others?	1	2	3	4	5
How often does your child's diet cause financial problems?	1	2	3	4	5

Annexe 2 : Questionnaire traduit en français

Questions	Jamais	Rarement	Parfois	Souvent	Toujours
A quelle fréquence votre enfant est-il malade ?	1	2	3	4	5
A quel point la santé de votre enfant impacte-t-elle votre quotidien ?	1	2	3	4	5
Avez-vous l'impression que votre enfant est différent des autres ?	1	2	3	4	5
Prenez-vous des dispositions particulières pour votre enfant en raison de son état de santé ?	1	2	3	4	5
La condition de votre enfant impacte-t-elle négativement la relation avec votre conjoint ou vos relations familiales ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence votre enfant semble-t-il irritable ou inconfortable ?	1	2	3	4	5
Votre enfant requiert-il plus d'attention et de soins que les autres enfants du même âge ?	1	2	3	4	5
Etes-vous inquiet que la condition de votre enfant affecte sa croissance et son développement normal ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence votre enfant a-t-il des difficultés respiratoires ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence vous levez-vous la nuit pour surveiller la respiration de votre enfant ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence êtes-vous inquiet à propos du taux d'oxygène de votre enfant ?	1	2	3	4	5
La respiration de votre enfant est-elle inquiétante pour les autres ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence votre enfant lutte-t-il pour respirer ?	1	2	3	4	5
La respiration de votre enfant vous fait-elle peur ?	1	2	3	4	5
Votre enfant a-t-il des difficultés pour respirer lorsqu'il mange ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence avez-vous peur que votre enfant puisse mourir subitement ?	1	2	3	4	5
L'état respiratoire de votre enfant requiert-il des médicaments ou des soins particuliers ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence l'état respiratoire de votre enfant est-il responsable de problèmes financiers ?	1	2	3	4	5
En présence d'autres personnes, l'état de votre enfant attire-t-il une attention indésirable ?	1	2	3	4	5
Etes-vous inquiet concernant la respiration de votre enfant quand il est sous la surveillance d'autres personnes ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence êtes-vous inquiets des conditions d'alimentation de votre enfant ?	1	2	3	4	5
Votre enfant s'étouffe-t-il ou tousse-t-il lorsqu'il mange ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence avez-vous peur que votre enfant s'étouffe ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence la durée du repas vous paraît-elle trop longue ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence votre enfant régurgite-t-il ?	1	2	3	4	5
Devez-vous prendre des dispositions particulières ou prévoir un régime alimentaire spécial pour votre enfant ?	1	2	3	4	5
Craignez-vous que votre enfant ne puisse jamais déglutir normalement ?	1	2	3	4	5
Etes-vous inquiet concernant la déglutition de votre enfant quand il est sous la surveillance d'autres personnes ?	1	2	3	4	5
A quelle fréquence l'alimentation de votre enfant vous cause-t-elle des problèmes financiers ?	1	2	3	4	5

Annexe 3 : QR CODE



Annexe 4 : Questionnaire de satisfaction de l'information orale

Veillez cocher les réponses qui vous correspondent le mieux concernant la consultation avec l'ORL

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
J'ai le sentiment d'avoir compris les explications données sur la pathologie de mon enfant					
Le vocabulaire employé m'a permis une bonne compréhension					
Les informations qui m'ont été délivrées n'ont pas suffi pour répondre à toutes mes questions					
Les informations qui m'ont été délivrées me rassurent					
Les informations qui m'ont été délivrées augmentent mon inquiétude par rapport à l'état de santé de mon enfant					

Annexe 5 : Questionnaire de satisfaction de l'information vidéo

Veillez cocher les réponses qui vous correspondent le mieux concernant la vidéo

	Tout à fait d'accord	D'accord	Ni en désaccord ni d'accord	Pas d'accord	Pas du tout d'accord
Cette vidéo répond à mes questions concernant la pathologie présentée par mon enfant					
Cette vidéo est simple à comprendre					
J'ai compris les symptômes devant me faire consulter un médecin avant la prochaine consultation programmée en ORL					
Cette vidéo me rassure					
Cette vidéo augmente mon inquiétude par rapport à l'état de santé de mon enfant					
Avez-vous visionné la vidéo au domicile ?					

Combien de fois avez-vous visionné la vidéo au domicile depuis la dernière consultation avec l'ORL ?

Annexe 6 : Score DISCERN (HAS)

1^{re} partie

La publication est-elle fiable ?

1. Les objectifs sont-ils clairs ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : regardez si les indications situées au début de l'article sont claires concernant les points suivants :

- Quel est le sujet ?
- Quelles en sont les limites et quels sont les sujets exclus ?
- Qui pourrait trouver ce sujet utile ?

Si la réponse à la question 1 est non, passez directement à la question 3

2. La publication atteint-elle ces objectifs ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : évaluez si la publication répond aux objectifs tels que définis à la question 1.

3. La publication est-elle pertinente ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : évaluez si :

- la publication traite d'une question susceptible d'être posée par le lecteur
- les recommandations ou suggestions concernant le choix d'un traitement sont réalistes et appropriées

4. Est-ce que les sources de l'information utilisées pour rédiger la publication sont clairement précisées ? (pas simplement l'auteur et l'éditeur)

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil :

- Vérifiez si l'option thérapeutique recommandée est accompagnée de références avec niveau de preuve (études expérimentales) ou avis d'experts
- Vérifiez les sources utilisées : bibliographie, adresses des experts ou d'une organisation.

Cotation : une cotation de 5 signifie que la publication satisfait à tous les conseils. Une liste de sources additionnelles ou de supports d'information ne constitue pas nécessairement une preuve étayant la publication.

5. Est-ce que l'information est clairement datée ? (information utilisée ou rapportée)

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil :

- Dates des sources les plus importantes utilisées pour réaliser la publication
- Date d'une mise à jour de la publication (différent de date de réédition)
- Date de publication (date du copyright).

Cotation : les conseils sont donnés par ordre d'importance. Pour coter 5, il faut que le premier conseil soit trouvé.

6. La publication est-elle équilibrée et non biaisée ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : vérifiez :

- La publication est-elle écrite à partir d'une opinion personnelle ou s'agit-il d'un point de vue objectif ?
- La publication a été écrite à partir de plusieurs sources d'information, par exemple plus d'une étude ou d'un avis d'expert
- La publication a été revue et évaluée par des personnes n'ayant pas contribué à la rédaction de la publication.

Soyez prudent dans les cas suivants :

- La publication n'évoque pas les autres traitements possibles et décrit uniquement les avantages et inconvénients d'un traitement particulier.
- La publication s'appuie essentiellement sur un cas unique (qui n'est par forcément représentatif des sujets ayant la même atteinte ou qui correspond à une réponse à un traitement particulier).
- L'information est présentée de façon sensationnelle ou alarmiste ou emotive.

7. Est-ce qu'il est donné des informations sur d'autres sources existantes ou d'autres supports ?

Non	Partiellement		oui	
1	2	3	4	5

Conseil : cherchez s'il est donné des références à lire ou des noms d'autres organisations donnant des conseils et de l'information concernant la maladie en question et le choix des traitements.

8. Les zones d'incertitude sont-elles évoquées ?

Non	Partiellement		oui	
1	2	3	4	5

Conseils :

- Recherchez les discussions à propos des zones d'incertitude (lacunes de connaissance), et des avis d'experts divergents concernant le choix d'un traitement.
- Soyez prudent si la publication sous-entend que le traitement marche sur tous les sujets de la même manière, par exemple : 100 % de succès avec un traitement particulier.

2^e partie

Quel est le degré de qualité de l'information concernant le choix d'un traitement ?

NB : la question concerne les traitements décrits dans la publication. L'auto prise en charge est considérée comme une forme de traitement.

9. L'effet de chaque traitement est-il décrit ?

Non	Partiellement		oui	
1	2	3	4	5

Conseil : recherchez la description du mécanisme d'action du médicament dans l'organisme, comment produit-il son effet.

10. Le bénéfice de chaque traitement est-il décrit ?

Non	Partiellement		oui	
1	2	3	4	5

Conseil : recherchez les bénéfices à court et long terme, les bénéfices sont le contrôle des symptômes, la prévention des rechutes, l'élimination de la maladie.

11. Les risques de chaque traitement sont-ils décrits ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : les risques sont les effets secondaires, les complications et effets indésirables d'un traitement à court ou long terme.

12. L'évolution sans traitement est-elle décrite ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : regardez s'il y a une description des risques et bénéfices du traitement signalé, de l'absence de traitement (comment progresse la maladie sans traitement) ou de l'arrêt d'un traitement.

13. L'effet du traitement sur la qualité de vie est-il décrit ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : recherchez

- description de l'effet du traitement sur les activités quotidiennes
- description du retentissement du traitement sur les relations avec la famille, les amis et les soignants.

14. Est-il clairement indiqué qu'il existe plus d'un traitement possible ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

Conseil : recherchez :

- une description des sujets susceptibles de mieux bénéficier d'un type de traitement et dans quelles circonstances
- les alternatives à considérer ou à explorer (incluant les traitements non complètement décrits dans la publication) avant de choisir ou rejeter un traitement.

15. La publication peut-elle aider à la discussion/prise de décision ?

Non	Partiellement			oui
1	2	3	4	5

3^e partie

Évaluation globale de la publication

16. À partir des réponses aux questions précédentes, notez la qualité globale de la publication comme source d'information du choix d'un traitement.

Faible Défauts sérieux ou étendus		Modérée D'éventuels défauts mais non importants		Elevée Défaut minimales
1	2	3	4	5

Annexe 7 : Sites internet sur la laryngomalacie

SITE N°1 : <https://www.chuv.ch/fr/voies-aeriennes/orva-home/patients-et-familles/glossaire/laryngomalacie>

SITE N°3 : <http://fr.ap-hm.fr/site/orl-pediatrique/soins/larynx-laryngomalacie>

SITE N°4 : http://campus.cerimes.fr/orl/enseignement/dyspnee/site/html/2_2.html

SITE N°5 : https://www.doctissimo.fr/html/sante/encyclopedie/sa_1144_stridor_conge.htm

SITE N°6 : <https://www.sante-sur-le-net.com/sante-enfant/autres-maux-enfant/laryngomalacie-stridor-congenital/>

SITE N°9 : <https://www.edimark.fr/medecine-enfance/stridor-laryngomalacie>

SITE N°10 : <https://www.concilio.com/orl-pathologies-interventions-cou-gorge-stridor>

SITE N°11 : <https://mariefortier.com/espace-conseils/accouchementvie-avec-bebe/vos-questions/la-cause-dune-laryngomalacie>

SITE N°12 : <https://mariefortier.com/espace-conseils/accouchementvie-avec-bebe/vos-questions/quest-ce-que-la-laryngomalacie>

SITE N°13 : <http://s184-10.aphp.fr/malformationsorl/IMG/pdf/Laryngomal.pdf>

Annexe 8 : Tableau 1 : Caractéristiques des sites internet

SITES	Auteur	Date de création	Mise à jour	Conforme aux recommandations	HON code	PUB
N°1	CHU Suisse		Mai 2018	-	-	-
N°3	CHU Marseille	2015		+	-	-
N°4	Campus orl		Février 2011	+	-	-
N°5	Allergo/MG/ped		Janvier 2017	-	-	+
N°6	Pharmacien	Avril 2018		+	-	+
N°9	ORL	Mai 2018		+	-	+
N°10	Docteur	Janvier 2018	Juillet 2019	-	-	+
N°11	Infirmière			-	-	+
N°12	Infirmière			-	-	+
N° 13	APHP		Décembre 2009	+	-	-

Annexe 9 : Tableau 2 : Score de lisibilité et de qualité des sites internet

SITES	DISCERN	FRES	FKGL	SMOG	FRY
N°1	32	38	13	11	14
N°3	43	34	13	12	>15
N°4	48	26	14	12	>15
N°5	22	27	13	12	>15
N°6	61	26	16	13	>15
N°9	50	32	15	13	15
N°10	22	38	12	11	>15
N°11	21	44	12	11	14
N°12	15	43	15	12	13
N° 13	48	39	11	10	>15
MOYENNE	36	35	13	12	
MEDIANE	38	36	13	12	
DEVIATION STANDARD	15,8	6,9	1,4	1,1	

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences.

Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

RESUME

Introduction : La laryngomalacie (LM) est une cause fréquente de dyspnée du nourrisson. Il n'existe pas en France de support d'information standardisé élaboré par une société savante.

Objectifs : L'objectif principal était d'évaluer la satisfaction des parents concernant le support d'information vidéo sur la LM créé pour cette étude, ainsi que son effet éventuel sur la qualité de vie ressentie. Les objectifs secondaires étaient d'évaluer la qualité de l'information sur la LM accessible sur internet et d'élaborer une vidéo informative destinée aux parents.

Matériels et méthodes : Nous avons évalué l'information médicale sur la LM disponible sur internet à l'aide de scores de qualité et de lisibilité standardisés (scores DISCERN ; scores FRES, FKGL, SMOG et FRY). Nous avons ensuite créé une vidéo informative destinée aux parents. Puis nous avons étudié la satisfaction des parents vis-à-vis de cette modalité d'information et son effet sur la qualité de vie ressentie lors d'une étude prospective, monocentrique.

Résultats : Dix sites ont été analysés, leur contenu était de mauvaise qualité (score médian DISCERN 36/80). Aucun des sites n'atteignait le niveau de lecture recommandé (scores moyens de lisibilité : FRES : 35/100, FKGL : 13, SMOG : 12, FRY \geq 12). La vidéo créée durait moins de six minutes, elle informait sur les signes cliniques, le diagnostic, les signes de gravité et la prise en charge de la LM. Quarante-deux patients (19 filles et 23 garçons) ont été inclus dans l'étude. 100 % des parents du groupe information orale + vidéo trouvaient la vidéo pertinente et éducative. Elle était compréhensible et rassurante pour respectivement 95 et 75% d'entre eux. Sur les 20 parents, 15 l'avaient visionnée au domicile secondairement.

Le score global de qualité de vie des parents était de 68/145. Il s'améliorait de manière significative entre les consultations 1 et 3. Il n'y avait pas de différence significative de qualité de vie entre le groupe recevant et celui ne recevant pas l'information vidéo.

Conclusion : L'information disponible sur internet concernant la LM était de mauvaise qualité et peu compréhensible. La vidéo créée pour compléter l'information orale semblait être utile et appréciée des parents. La qualité de vie des parents était impactée par la pathologie de leur nourrisson. Le visionnage de la vidéo ne semblait pas avoir d'effet sur cette qualité de vie ressentie. 75 % des parents de l'étude ont effectué un nouveau visionnage de la vidéo mise à disposition entre les consultations programmées.

DISCIPLINE : ORL

MOTS CLES : laryngomalacie – stridor – bruit inspiratoire – vidéo pédagogique – informations patient

UFR des Sciences Médicales : 146 rue Léo Saignat, 33076 BORDEAUX