



UNIVERSITÉ DE LIÈGE - BELGIQUE
UNIVERSITÉ SAINT- JOSEPH DE BEYROUTH
FACULTÉ DE MÉDECINE

ÉCOLE DOCTORALE, Sciences de la santé publique

ÉCOLE DOCTORALE, Sciences et Santé

THÈSE DE DOCTORAT EN COTUTELLE

Éducation Thérapeutique et Dysphagie Oropharyngée : Développement et évaluation de faisabilité d'interventions éducatives brèves à utiliser auprès du patient adulte dysphagique et son aidant-proche

Présentée par :

GHADDAR KHALIFE Zahya

Pour obtenir le grade de :

Docteur de l'Université de Liège

Discipline/S spécialité : **EN SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE**

Docteur de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth

Discipline/S spécialité : **EN SCIENCES BIOLOGIQUES ET MÉDICALES**
/NEUROSCIENCES

Soutenue le 29 novembre 2022

Devant le jury composé de :

Pr. DONNEAU Anne-Françoise	Université de Liège, Belgique	Présidente
Pr. GAGNAYRE Rémi	Université Paris13, France	Rapporteur
Pr. REMACLE Marc	Service d'ORL et de chirurgie cervico-faciale du CHL, Luxembourg	Rapporteur
Pr. MCFARLAND David	Université de Montréal, Canada	Examineur
Pr. Ass. SEOUD Joëlle	Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban	Examinatrice
Pr. Ass. MATAR Nayla	Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban	Directrice de thèse
Pr. PÉTRÉ Benoit	Université de Liège, Belgique	Directeur de thèse
Pr. TOHMÉ Aline	Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban	Directrice de thèse

Laboratoire de recherche en neurosciences, PTS, de l'Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban ; Unité de recherche de Santé Publique : de la Biostatistique à la Promotion de la Santé de l'Université de Liège, Belgique

**Éducation Thérapeutique et Dysphagie Oropharyngée :
Développement et évaluation de faisabilité d'interventions
éducatives brèves à utiliser auprès du patient adulte
dysphagique et son aidant-proche**

*A mon père,
A mes patients et leurs familles*

Remerciements

Réaliser une thèse tout en travaillant est la normalité pour la plupart des personnes. Mais combiner la réalisation d'une thèse en travaillant en tant que clinicienne-orthophoniste (logopède) à temps plein et en vivant au Liban, en pleine crise sanitaire et économique, représente un défi colossal.

La réalisation de ma thèse a coïncidé avec une dégradation de la situation au Liban et dans le reste du monde. Ayant démarré en septembre 2019, je ne savais pas que les mois et les années qui allaient suivre allaient bouleverser ma vie et me donner tant de fil à recoudre.

Tout a commencé le 17 octobre 2019 au cours de mon deuxième voyage à Liège : la révolution avait commencé au Liban et avait été suivie par une crise économique, politique, financière et monétaire avec un taux d'inflation sans précédent, couronnée par une crise sanitaire mondiale avec la pandémie du COVID-19 en décembre 2019, ajoutant aux défis existants la difficulté de vivre le deuil de la perte de plusieurs de mes patients. L'été 2020 a été marqué d'une double explosion meurtrière à Beyrouth avec l'écroulement de nos rêves et le décès de beaucoup d'amis. Les contraintes ont continué avec, sûrement des défis au niveau de la thèse, mais surtout avec les défis de la crise économique au Liban, vu que je travaillais des nuits entières à la lumière de mon écran dû à la coupure du courant électrique et du générateur, ou encore sans chauffferette en hiver, tout en étant inquiète si la « Batterie à alimentation sans coupure » allait tenir le coup pour charger mon ordinateur lors des heures de coupure, ou si le Hotspot 3G allait tenir le coup vu la coupure du wifi... Entre la pénurie d'essence un jour et les queues à n'en plus finir, la pénurie du pain, la « pénurie » de vie dans notre pays et le fait de survivre au jour le jour, mon travail me semblait un véritable parcours du combattant. Je sais que ce que j'ai vécu par rapport à ce qui passe dans le monde est anecdotique mais cela restera une histoire que je raconterai pour des années et une expérience marquante à vie. Ces trois ans et quelques mois m'ont énormément appris au niveau du défi personnel mais je n'aurai pas pu finaliser et soutenir ma thèse sans la présence de mon système de support très solide envers qui je serai toujours reconnaissante.

Tout d'abord je tiens à remercier tout particulièrement Professeur Marc Remacle, Professeur Rémi Gagnayre ainsi que Professeur Joëlle Seoud, qui me font l'honneur d'accepter d'être les membres du jury. Je vous remercie d'avoir pris sur votre temps si précieux pour lire ma thèse et juger ma recherche.

Je remercie vivement le comité de suivi de thèse, Professeure Michèle Guillaume, Professeur David McFarland, Madame Anh Ngyet Diep pour les réunions annuelles et les conseils si précieux qui m'ont permis d'aboutir à finaliser ma thèse.

Un remerciement particulier à mes directeurs de thèse pour les réunions hebdomadaires tout au long de ces années : Aline Tohmé pour sa disponibilité, Benoit Pétré pour sa bienveillance et son enseignement, depuis le premier mail, toujours positif et encourageant par ses réponses. Il m'a transmis ses connaissances et sa passion pour l'éducation thérapeutique du patient. Merci à Nayla Matar pour le long chemin parcouru ensemble depuis notre première réunion, il y a maintenant 10 ans, dans son cabinet, pour mon projet d'animation pour les patients adultes, en étant le premier médecin qui m'accordait du temps. Nous avons partagé notre passion pour la dysphagie. Merci d'avoir été toujours disponible pour me répondre, me soutenir et penser avec moi, pour m'avoir poussée et m'avoir donné la chance de découvrir le monde de la recherche. Vous m'avez continuellement donné la motivation à apprendre et à réapprendre, vous m'avez aidée à répondre à la frustration que je vivais auprès de mes patients et leurs familles car je me sentais démunie et épuisée face à leurs besoins. J'espère que par cette première étape du projet, je pourrai remédier à ce décalage que je vivais quotidiennement et procurer de meilleurs soins à mes patients et leurs familles.

Mes remerciements vont également au Professeur Nassim Farès pour son soutien dans les différentes étapes administratives de cette thèse.

Je souhaite remercier également Madame Nancy Durieux, pour m'avoir appris énormément dans le monde de recherche, pour son soutien dès mon premier jour à Liège, pour sa douceur et ses encouragements et les visioconférences interminables pour réaliser une *scoping review* qui s'est clôturée par une précieuse amitié.

Merci à Madame Delphine Kirkove, pour ses relectures et ses propositions et surtout sa gentillesse et sa disponibilité.

Merci au Professeur Dieudonné Leclercq pour ses précieux conseils et sa lecture minutieuse.

Je souhaite aussi remercier tous les membres de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth et l'Université de Liège, Madame Laurence Thys du service juridique de l'université de Liège, Monsieur Pierre-Louis Verdin, Madame May Samaha bibliothécaire de la faculté de médecine de l'USJ, l'équipe STI et UNTE, Madame Wadad Wazen, Monsieur Elias Farah, Monsieur

Elias Traboulsi, Monsieur George Hayek, Madame Thérèse Baaklini, Monsieur Mario Gharib, merci d'avoir toujours été réactifs et disponibles.

J'exprime ma sincère reconnaissance à Monsieur Joseph Rustom pour sa confiance en notre projet et pour nous avoir introduit à l'ALBA.

Je tiens aussi à remercier Monsieur Alain Brenas, les enseignants et les étudiant(es) de l'ALBA pour leurs magnifiques réalisations qui sont un ajout de grande importance pour la prise en charge des patients dysphagiques et leur famille.

Merci à Larissa El Kotob pour sa créativité et sa patience avec mes demandes d'ajustements, de réajustements, et d'amélioration pour contribuer à l'aboutissement des différents documents de « SOS Dysphagie ».

Merci à Ingrid Harivel, Saloua Bekkar, Marianne Del Pup, Sabrina Krifa pour leur aide dans la diffusion de mes différentes demandes de recrutement.

J'exprime ma profonde appréciation à tous les professionnels de santé qui ont accepté de participer à cette thèse, particulièrement à Ghiwa Gharib, Sara Tanios, Maria Zakaria, Stéphanie Younès, Rania Kassir, Betty Saleme, Aya Khal, Aurore Margat, Diane Nicolas pour leur aide et surtout leur implication.

Merci à Anne-Valérie Boustany, Malak Ghaddar, Maya Francis, Alaa Ghandour, pour les traductions, les vérifications et les relectures interminables.

Je remercie tout particulièrement mes patients et leurs familles que j'ai accompagnés à domicile, dans leurs cuisines, ces treize dernières années, qui m'ont inspirée afin d'écrire cette thèse. Je n'oublie pas les patients ni leurs aidants-proches qui ont accepté de partager leurs avis lors des différentes étapes de cette étude. Je remercie aussi l'association « Action Parkinson » à Bruxelles et Madame Cécile Grégoire de m'avoir invitée à faire partie du groupe de parole, ce qui m'a énormément aidée à répondre aux besoins des patients dans mon travail.

Ces remerciements seraient incomplets si j'oubliais ma famille et mes ami(es) :

Merci à Layana pour ta participation, tes relectures et ta bienveillance malgré les kilomètres de distance.

Merci à Frédéric, pour les longues heures ensemble afin de penser et résoudre tous les aspects statistiques de ma recherche, pour avoir toujours été disponible pour répondre à mes questions interminables.

Merci à Mayssa et Lama, pour avoir été présentes lorsque j'avais besoin de me vider la tête, pour vos messages et appels de soutien continu.

Merci à Leya, de toujours croire en moi et me soutenir par nos conversations interminables, merci de m'avoir motivée lorsque j'en avais besoin.

Merci à Graziella, pour ton soutien non classique durant mes années de thèse qui me donnait de l'énergie et me permettait de souffler pour continuer.

Merci à Zeina pour ta bienveillance continue, ton aide, tes lectures, tes commentaires précis avec tout ce que tu gères.

Merci à Habiba pour les heures interminables de travail ensemble sur Zoom, pour la motivation de tenir le coup toute la journée, pour cette amitié qui est née à travers l'écran et qui restera à vie.

Merci à Razan pour ta disponibilité, tes conseils, ta sollicitude, merci pour les remue-méninges et les mots encourageants et surtout ta participation et ton investissement, et d'avoir toujours été à l'écoute dans les moments difficiles.

Merci à Sawssan, pour tes messages et tes mots toujours encourageants.

Merci à Emmanuel, pour ton soutien interminable depuis les journées de fac, pour cette amitié qui me donne la certitude que je dispose d'un filet de sécurité inconditionnel.

Merci à Rayya, pour le démarrage ensemble sur le projet de thèse en octobre 2018, pour les relectures, les discussions, les encouragements malgré la distance et le décalage horaire, pour nos conversations téléphoniques interminables qui me donnent toujours une bouffée d'énergie.

Merci à Nour, pour chaque réunion, chaque relecture, chaque détail, chaque appel téléphonique, chaque message, merci pour ton amitié et ta présence, merci pour tous tes mots qui insufflent de l'énergie positive.

Merci à Samia, merci tout d'abord d'avoir tenu ta promesse à Mosaik, merci pour avoir toujours été là dans les moindres détails, pour avoir réfléchi et avoir participé à tout, pour tous les

moments de remue-méninges, de découverte, d'avancement, pour le soutien sans fin et les longs appels téléphoniques, pour tous les moments de pleurs et de rires.

Une pensée toute particulière va à ma mère, merci de m'avoir transmis cette ambition illimitée et cette envie de tout dépasser pour exceller. Je ne peux pas oublier ses plats toujours prêts et ses mots chaleureux qui me réchauffaient le cœur et me donnaient l'énergie pour continuer. Merci à Yasmina avec qui un certain lien spécial existe depuis ma naissance, qui a dû rentrer aux Etats-Unis les derniers quelques mois de ma thèse, et dont le départ m'a écrasé le cœur encore une fois même si sa bienveillance reste toujours chaleureuse malgré la distance ; à Zehour et son énergie toujours positive qui donne constamment le sentiment que je suis la seule personne qui pourrait faire ce que je fais ; à Hassan, à Adel, pour leur soutien et leur admiration, chacun à sa façon et dans les petits détails ; à Malak, à Nadine pour leur soutien continu ; à Naya, Amal, Wassim, Yasmina, Mohammad, Hassan, Selena, mes amours, pour votre énergie et votre amour inconditionnel, j'espère que mon aboutissement vous donnera toujours la motivation de poursuivre vos rêves malgré les défis ; et finalement à Papa, la raison principale pour ma passion pour la dysphagie et la cause qui m'incite à être meilleure orthophoniste (logopède), thérapeute, chercheuse et clinicienne, j'espère que tu aurais été fier si tu étais toujours parmi nous.

Merci à Apatchi et Simba, de m'avoir apaisée durant les longues heures de travail devant mon ordinateur par vos câlins, amour et bonne énergie.

Merci enfin à Tony pour ton soutien indéfectible et le support inconditionnel que tu octroies à ma carrière et mes ambitions. Ta présence constante, quels que soient les défis, ta confiance en moi dans mes moments de découragement, ta patience face à toutes les tâches que tu as dû effectuer à ma place et à mes discours interminables sur chaque partie de ma thèse, tout cela a contribué à l'aboutissement réussi de ces longues heures de travail.

Résumé en français

Objectif : La dysphagie oropharyngée (DO) est un trouble de la déglutition. Sa prise en charge vise à prévenir ses conséquences biomédicales et psychosociales sur le patient et son aidant-proche (AP). L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) représente à cet effet une voie prometteuse souffrant paradoxalement d'un manque de développement. L'objectif de la thèse est de contribuer au développement, à la mise en œuvre et l'évaluation d'un outil d'ETP que nous avons nommé « SOS Dysphagie ».

Matériel et Méthode : Quatre étapes exploratoires ont été menées en ciblant les patients dysphagiques, les APs et les professionnels de santé (PS) au Liban : (1) une « *scoping review* » portant sur l'identification des interventions éducatives destinées à cette population ; (2) une étude Delphi pour obtenir un consensus sur les objectifs pédagogiques d'un outil d'ETP ; (3) un groupe de travail ciblant l'ingénierie de l'outil ; et (4) une étude de faisabilité et d'acceptabilité.

Résultats : La *scoping review* a relevé le manque d'évidence scientifique quant aux composantes d'une ETP pour les patients dysphagiques. L'étude Delphi conduite a permis de décliner une série de 23 objectifs organisés en 13 thèmes. Le groupe de travail a abouti à l'ingénierie de « SOS Dysphagie » composé de 6 fiches d'activités éducatives en guise de première étape. L'étude de faisabilité et d'acceptabilité a démontré que ce format et son appropriation par des professionnels de santé participe au développement d'une posture éducative.

Conclusion : L'implication des patients, AP et PS permet de conclure que « SOS Dysphagie » est un outil bénéfique et pertinent en termes d'acceptabilité, de faisabilité pour la prise en charge de la DO.

Mots-clés : Dysphagie Oropharyngée - Éducation Thérapeutique du Patient - Éducation du Patient - Scoping Review - Étude Delphi – Groupe de Travail - Étude de Faisabilité et d'Acceptabilité - Patient Dysphagique - Aidant-Proche - Orthophoniste - Professionnel de Santé - Posture Éducative.

Titre en anglais

**Therapeutic Education and Oropharyngeal Dysphagia:
Development and feasibility evaluation of brief
educational interventions for use with the adult dysphagia
patient and their informal caregiver**

Résumé en anglais

Objective: Oropharyngeal dysphagia (OD) is a swallowing disorder. Its management aims to prevent biomedical and psychosocial consequences for the patient and their informal caregiver (ICG). Therapeutic Patient Education (TPE) represents a promising approach to this end, paradoxically suffering from a lack of development. The objective of the thesis is to contribute to the development, implementation and evaluation of a TPE tool that we have named “SOS Dysphagia”.

Material and Method: Four exploratory steps were conducted targeting dysphagia patients, ICGs and healthcare professionals (HCP) in Lebanon: (1) a scoping review to identify educational interventions for this population; (2) a Delphi study to obtain a consensus on the pedagogical objectives of an educational tool; (3) a focus group targeting tool engineering; and (4) a feasibility and acceptability study.

Results: The scoping review noted the lack of scientific evidence regarding the components of a TPE for OD patients. The Delphi study led to a series of 23 objectives organized in 13 themes. The focus group resulted in the “SOS Dysphagia” engineering, composed of 6 educational activity sheets as a first step. The feasibility and acceptability study demonstrated that this format and its appropriation by HCPs contributes to the development of an educational posture.

Conclusion: The implication of patients, ICGs and HCPs allows us to conclude that “SOS Dysphagia” is a beneficial and relevant tool in terms of acceptability and feasibility for managing OD.

Keywords: Oropharyngeal Dysphagia - Therapeutic Patient Education - Patient Education – Scoping Review - Delphi Study - Focus Group - Feasibility and Acceptability Study - Dysphagia Patient - Informal Caregiver - Speech-Language Pathologist - Healthcare Professional – Educative Posture.

Normes des références bibliographiques

La bibliographie a été créée en utilisant le programme Zotero, conformément au Style Vancouver pour la totalité du manuscrit. Vu que c'est une thèse par compilation d'articles, nous avons suivi le style exigé par les journaux dans lesquels les articles (chapitre 5, chapitre 6 et chapitre 8) ont été publiés ou en cours de révision.

Liste des abréviations

- AEHP : Activités Éducatives Hors Programme
- ALBA : Académie Libanaise des Beaux-Arts
- AP : Aidant-Proche
- ARS : Autorisation des instances Régionales de la Santé
- AVC : Accident Vasculaire Cérébral
- BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive
- CEP : Centre d'Éducation du Patient
- CER : Comité d'Éthique de la Recherche
- CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
- COVID19 : Coronavirus 2019
- DO : Dysphagie Oropharyngée
- EDUDORA : EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent
- E : Evaluations
- EMST : Expiratory Muscle Strength Training
- ERC : Etude Randomisée Contrôlée
- ETP : Education Thérapeutique du Patient
- HAS : Haute Autorité de Santé
- HDF : Hôtel Dieu de France
- HUG : Hôpitaux Universitaires de Genève
- HUM : Humain
- INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé
- JO : Journal Officiel « Lois et Décrets » français du 2/6/2013
- LEPS : Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, Paris 13
- LIS : Lisibilité
- LUSS : Ligue des Usagers des Services de Santé
- M : Méthodes
- MBSImp : Modified Barium Swallow Impairment Profile
- MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
- O : Objectifs
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- ONU : Organisation des Nations Unies
- ORL : Oto-Rhino-Laryngologistes
- QDV : Qualité De Vie
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données
- SDRA : Syndrome de Détresse Respiratoire Aiguë
- SMART : Spécifique, Mesurable, Adapté, Réaliste, Terminé
- SSO : Sphincter Supérieur de l'œsophage
- TJS : Trajets de Soins
- UTE : Unité de Traitement et d'Enseignement

Liste des figures

Figure 1. Les critères de qualité de l'éducation (D'après D'Ivernois et Gagnayre) (21)	39
Figure 2. Exemple d'une fiche remise - version non finalisée.....	88
Figure 3. Exemple d'une fiche d'activité éducative de « SOS Dysphagie » - version finale .	95
Figure 4. Exemple d'une fiche remise - version finale	96
Figure 5. Exemple d'une page de l'outil pédagogique - version finale	97

Liste des tableaux

Tableau 1. Compétences d'auto-soins (D'après la HAS) (79)	33
Tableau 2. Compétences d'adaptations à la maladie (compétences psychosociales) (D'après D'Ivernois et Gagnayre) (21).....	34
Tableau 3. Compétences globales requises pour dispenser l'ETP par les professionnels de santé (D'après Leclercq) (83)	35
Tableau 4. Classement des 13 thèmes selon le tour 3 de l'étude Delphi.....	86
Tableau 5. Principales sources d'inspiration pour réaliser chaque fiche d'activité éducative	87
Tableau 6. Exemple d'une fiche d'activité éducative comme présentée au groupe de travail montrant les différentes rubriques	88
Tableau 7. Grille d'évaluation des fiches d'activités éducatives.....	89

Table des matières

Remerciements	3
Résumé en français	8
Titre en anglais	9
Résumé en anglais	10
Normes des références bibliographiques	11
Liste des abréviations	12
Liste des figures.....	13
Liste des tableaux.....	14
INTRODUCTION GENERALE	18
CHAPITRE 1. LA DEGLUTITION NORMALE ET LE TROUBLE DE LA DEGLUTITION	24
1.1. La déglutition normale.....	24
1.2. La dysphagie oropharyngée.....	25
1.3. La dysphagie oropharyngée comme problème de santé publique	25
1.4. La prévalence et l'incidence de la DO.....	25
1.5. Les conséquences de la DO.....	26
1.6. Les approches thérapeutiques et recommandations	28
CHAPITRE 2. L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT ET DYSPHAGIE	
OROPHARYNGEE	31
2.1. Pourquoi développer l'ETP ?	31
2.2. Définition de l'ETP	32
2.3. Compétences développées dans une ETP	32
2.4. Compétences et ressources pédagogiques qui favorisent l'apprentissage	35
2.5. Efficacité de l'ETP	38
2.6. Critères de qualité de l'ETP	39
2.7. Mise en œuvre de l'ETP	40
2.8. Développement de l'ETP.....	42
2.8.1. Spécificité de l'ETP dans différents pays	42
2.8.2. Spécificité de l'ETP au Liban.....	44
2.8.3. Spécificité de l'ETP en DO	45
CHAPITRE 3. PROBLEMATIQUE RETENUE ET OBJECTIF DE L'ETUDE.....	47
CHAPITRE 4. METHODOLOGIE GLOBALE.....	49
CHAPITRE 5. ETAT DE L'ART DE L'ETP DANS LE DOMAINE DE LA DO	54
5.1. Préambule	54
5.2. Article: Educational interventions for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review (Article publié)	55
Abstract	55
Introduction.....	57
Methods	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
Results	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
Discussion and conclusion	<i>Error! Bookmark not defined.</i>
References	<i>Error! Bookmark not defined.</i>

CHAPITRE 6. CONSENSUS SUR LES OBJECTIFS D’UNE INTERVENTION D’ETP POUR LES PATIENTS DYSPHAGIQUES ET LEURS AIDANTS-PROCHES – ÉTUDE DELPHI.....	59
6.1 <i>Préambule</i>	59
6.2. <i>Article: Consensus on the objectives of an educational intervention for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A Delphi Study (Article Publié)</i>	60
<i>Abstract</i>	60
<i>Introduction</i>	61
<i>Material and methods</i>	63
<i>Results</i>	68
<i>Discussion</i>	75
<i>Conclusion</i>	78
<i>References</i>	79
CHAPITRE 7. CREATION D’UN OUTIL D’INTERVENTIONS EDUCATIVES BREVES « SOS DYSPHAGIE »	85
7.1. <i>Introduction</i>	85
7.2. <i>Objectif</i>	85
7.3. <i>Méthodologie</i>	85
7.3.1. <i>Préparation des fiches d’activités éducatives</i>	85
7.3.2. <i>Fiche remise</i>	88
7.3.3. <i>Création de la grille d’évaluation des fiches d’activités éducatives</i>	89
7.3.3.1. <i>Objectif</i>	89
7.3.3.2. <i>Cadre théorique utilisé et critères étudiés</i>	89
7.3.3.3. <i>Outil de collecte des données</i>	89
7.3.4. <i>Mobilisation du groupe de travail</i>	89
7.4. <i>Résultats et ajustements des fiches</i>	91
7.4.1. <i>Commentaires généraux</i>	91
7.4.2. <i>Résumé des révisions spécifiques par fiche</i>	92
7.4.3. <i>Développement graphique</i>	94
7.5. <i>Conclusion</i>	97
CHAPITRE 8. ÉVALUATION DE LA FAISABILITE DE L’OUTIL D’INTERVENTIONS EDUCATIVES BREVES « SOS DYSPHAGIE » DESTINE AU PATIENT DYSPHAGIQUE ET A SON AIDANT-PROCHE	98
8.1. <i>Préambule</i>	98
8.2. <i>Article: Evaluating the feasibility and acceptability of a therapeutic educational tool “SOS Dysphagia” for adult patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers (Article Soumis)</i>	99
<i>Abstract</i>	99
<i>Introduction</i>	100
<i>Materials & Methods</i>	Error! Bookmark not defined.
<i>Results</i>	Error! Bookmark not defined.
<i>Discussion</i>	Error! Bookmark not defined.
<i>Conclusion</i>	Error! Bookmark not defined.
<i>References</i>	Error! Bookmark not defined.
CHAPITRE 9. DISCUSSION GENERALE ET PERSPECTIVES DE TRAVAIL	102
9.1. <i>ETP : une priorité sanitaire, sociale et économique</i>	102
9.2. <i>L’orientation stratégique de « SOS Dysphagie »</i>	104
9.3. <i>Ingénierie pédagogique de « SOS Dysphagie »</i>	106
9.4. <i>L’acceptabilité et les premières portées de « SOS Dysphagie »</i>	108
9.5. <i>La place de « SOS Dysphagie » au sein du parcours de la prise en charge</i>	109

9.6. Limites de l'étude.....	110
9.7. Perspectives de l'étude.....	111
CONCLUSION	114
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	116
ANNEXES.....	129
<i>Annexe 1. Accord du comité d'éthique.....</i>	<i>129</i>
<i>Annexe 2. Lettre d'invitation de participation à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais.....</i>	<i>130</i>
<i>Annexe 3. Lettre d'information à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais.....</i>	<i>133</i>
<i>Annexe 4. Consentement éclairé de l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais.....</i>	<i>139</i>
<i>Annexe 5. Remerciement pour la participation à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais.....</i>	<i>141</i>
<i>Annexe 6. Affiche de recrutement à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité.....</i>	<i>143</i>
<i>Annexe 7. Lettre d'information de l'étude de faisabilité et d'acceptabilité.....</i>	<i>144</i>
<i>Annexe 8. Formulaire de consentement éclairé relatif à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité.....</i>	<i>147</i>
<i>Annexe 9. Lettre d'information et formulaire de consentement éclairé relatif à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité rempli par le patient et/ou son aidant-proche.....</i>	<i>149</i>
<i>Annexe 10. Informations relatives au traitement des données personnelles, suite au Règlement Général sur la Protection des Données en français, en anglais et en arabe.....</i>	<i>152</i>
<i>Annexe 11. Justification du choix d'inclusion ou d'exclusion de chaque thème lors de la création de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie ».....</i>	<i>159</i>
<i>Annexe 12. Thèmes et objectifs éliminés à ce stade de l'étude.....</i>	<i>159</i>
<i>Annexe 13. Invitation de participation au groupe de travail.....</i>	<i>160</i>
<i>Annexe 14. Réponses et commentaires spécifiques à chaque fiche d'activité éducative.....</i>	<i>162</i>
<i>Annexe 15. Les 6 fiches d'activités éducatives de « SOS Dysphagie » version initiale.....</i>	<i>165</i>
<i>Annexe 16. Lettre de collaboration entre l'Université Saint-Joseph de Beyrouth et l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand.....</i>	<i>165</i>
<i>Annexe 17. Les 6 fiches d'activités éducatives et les outils pédagogiques de « SOS Dysphagie » version finale.....</i>	<i>166</i>

Introduction générale

L'alimentation est un besoin vital des individus mais elle ne se résume pas à cette fonction de survie ; manger et boire représentent des activités sociales. Ayant une valeur émotionnelle importante, ces activités procurent également un grand plaisir. Elles rassemblent et rapprochent familles, amis et collègues, elles sont liées aux cérémonies de mariage, aux réunions d'affaires, aux fêtes religieuses, à la socialisation ainsi qu'à l'intégration dans un groupe. En somme, elles structurent socialement les individus et sont ainsi considérées comme *un objet crucial du savoir socio-anthropologique* (1). Dans certaines cultures, manger et boire sont aussi des activités pour rendre hommage à la personne défunte ou pour faire preuve d'amour et de respect à la personne qui invite à dîner, « *mangez autant que vous nous aimez* » [traduction libre] (dicton libanais). Ces cultures lient donc le fait de manger et boire au fait de faire preuve de respect et d'amour. De ce fait, l'alimentation remplit des fonctions sanitaires, socioculturelles et émotionnelles (2). Ces fonctions sont remplies normalement si le processus de déglutition est normal. En effet, elle ne peut se faire qu'avec les compétences physiologiques de la déglutition et de la digestion (3).

Toute altération de cette fonction majeure se répercute sur les besoins sociaux, psychologiques affectant ainsi la santé et la qualité de vie (QDV) du patient et son entourage (4,5) et aussi sur les besoins vitaux comme la nutrition, l'hydratation et la prise des médicaments. Cette altération de la déglutition ou difficulté à avaler, est nommée aussi une dysphagie.

La déglutition est un processus continu qui implique une séquence d'actions pour l'ingestion et le transport d'aliments solides et liquides depuis la cavité orale jusqu'à l'œsophage. Une dysphagie peut donc survenir à plusieurs niveaux. Notre étude se concentrera sur les problèmes pouvant survenir dans le processus de déglutition au niveau de la cavité orale, du pharynx ou du larynx (6), appelé dans la littérature dysphagie « oropharyngée » (DO).

La DO n'est pas reconnue comme étant une maladie en tant que telle. Elle est un symptôme secondaire à des troubles ou à des maladies chroniques comme l'Accident Vasculaire Cérébral (AVC), la maladie d'Alzheimer, la Bronchopneumopathie Chronique Obstructive (BPCO), parmi d'autres. Toutefois, la DO pourrait être considérée comme une condition chronique car souvent liée à des pathologies chroniques (7) et donc se présentant sur une période de temps prolongée.

La DO n'est donc pas une simple difficulté physique, c'est une atteinte complexe qui peut engendrer différentes conséquences physiques et psychosociales ayant un impact important sur la santé des personnes affectées. Ces conséquences comprennent : une malnutrition, une déshydratation, une perte de convivialité sociale, un isolement lors des repas, une perte de plaisir de passer à table, entravant les interactions sociales et influençant fortement la QDV d'un individu et de son entourage ainsi que sa dignité et son estime de soi ; elle peut ainsi constituer un fardeau important lors des activités de la vie quotidienne (4,8).

La DO est reconnue également comme ayant une influence sur la dynamique familiale (4), elle peut aussi entraver le relationnel de l'individu avec son/sa conjoint(e) et sa famille aboutissant à une augmentation du fardeau physique, émotionnel et psychosocial ressenti (9,10). Ce fardeau est relevé notamment chez les aidants-proches des patients dysphagiques qui ont besoin d'aide lors de la préparation appropriée des textures des aliments et des boissons (4) parmi d'autres besoins psychologiques, physiques, sociaux et informationnels (11). L'impact de la DO sur l'entourage du patient dysphagique est reconnu comme étant une conséquence importante de ce trouble (4).

Les conditions chroniques limitent la participation de l'individu dans une panoplie d'activités, ainsi la DO devient la norme de vie de la personne aboutissant à la réduction de la réalisation des activités souhaitées et par la suite affecte la QDV (7). Elle peut également entraîner des conséquences financières sur le patient et sur la société en augmentant significativement les coûts et l'utilisation des soins de santé, ce qui souligne la nécessité de reconnaître la DO comme un facteur important de pression sur les systèmes de santé (12).

La prévalence des maladies chroniques augmente mondialement (7), en raison de l'augmentation de la durée de vie et l'évolution des interventions médicales laissant suggérer une augmentation des complications de ces troubles comme la DO dans la population générale. La prévalence de la DO varie entre 2,3 % et 16 % (13,14) et son incidence entre 6 % et 50 % (5), dépendamment de l'étiologie, de l'âge (15) et de la définition de la DO utilisée dans les différents outils d'évaluation (14).

Par sa prévalence et ses complications, la dysphagie peut être considérée comme un véritable problème de santé publique. Vu l'impact physique, social et émotionnel de la DO, la prise en charge ne doit donc pas se limiter à la prévention des conséquences biomédicales de la DO mais doit aussi considérer le maintien ou le rétablissement de la santé des patients dans une perspective holistique intégrant la QDV (16). Les sociétés internationales et scientifiques recommandent de ce fait de soutenir les patients atteints de dysphagie et leurs aidants-proches par le biais d'une équipe multidisciplinaire composée de médecins, de thérapeutes, de

diététiciens-nutritionnistes, d'infirmiers (17,18) et par la participation des aidants-proches dans le processus thérapeutique (19).

Le traitement de la DO cible des stratégies compensatoires et des exercices de rééducation spécifiques axés sur la modification de la physiologie de la déglutition (20) et ses conséquences. Les stratégies compensatoires que le patient et l'aidant devraient mettre en œuvre au quotidien sont pour contrôler et/ou réduire l'impact de la DO sur la santé et la QDV, ce qui exige une implication active du patient et de son aidant. Si l'information, l'explication et le conseil aux patients et aidants sont nécessaires, ils restent insuffisants pour une réelle appropriation des capacités et compétences afin d'aider le patient à faire face aux situations de la vie de tous les jours avec la DO (21,22).

Une réelle éducation inclut le patient et son aidant dans le processus de réflexion pour essayer d'analyser la situation de santé, de penser aux conséquences et aux actes. Elle cible l'obligation de trouver avec le professionnel de santé la solution ou les alternatives les mieux adaptées (22). Ainsi une éducation thérapeutique permet-elle le passage d'une position d'information, d'explication et de conseil à une position d'éducation suivant une démarche dite éducative. C'est un moyen essentiel pour essayer de changer le comportement du patient de manière durable et pour lui faire apprendre des comportements qu'il pourra intégrer dans la vie de tous les jours et qui seront favorables à sa santé, en lui donnant un rôle actif (21,23).

Aussi, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) apparaît aujourd'hui comme une composante essentielle de la prise en charge de la DO. L'ETP se distingue des autres approches de soutien au patient en encourageant l'appropriation et le renforcement des compétences d'auto-soins (savoir-faire) et d'adaptations (savoir-être) par le patient pour faire face aux situations de vie rencontrées en raison de la maladie, dans l'intention d'autonomiser le patient. Les pratiques de l'ETP sont bien documentées dans une série de diagnostics médicaux, notamment pour les patients atteints de diabète (24). L'efficacité reconnue de l'ETP a conduit diverses sociétés scientifiques à proposer des repères cliniques sur l'ETP pour des maladies spécifiques, en proposant des référentiels de compétences pour le patient et son aidant-proche dans le cas du diabète (25), du diabète et de l'obésité (26), et du psoriasis (27), entre autres. Toutefois, sa mise en œuvre reste relativement hétérogène dépendamment des pays, des pathologies, des institutions ou des personnes qui la réalisent.

En conséquence, il n'est pas étonnant que les repères cliniques dans la DO s'orientent aujourd'hui vers une éducation du patient et son aidant-proche en outillant les professionnels de santé à adopter une posture éducative afin d'améliorer la qualité des soins. Ces repères ont également pour but d'améliorer la QDV du patient et son aidant-proche, afin de réduire le

risque de complications (28,29) et de diminuer finalement les coûts financiers sur le système de santé (30). Elle fait d'ailleurs partie des recommandations internationales de bonnes pratiques dans la prise en charge du patient dysphagique et de son entourage (17,31,32). Cependant, force est de constater qu'aujourd'hui des déclinaisons/propositions opérationnelles à ce sujet ne sont pas retrouvées dans la littérature dans le domaine de la DO.

Il nous apparaît important de pallier le manque de repères existants pour les professionnels de santé souhaitant soutenir l'orientation ou la réorientation des soins pour les patients dysphagiques vers une approche plus éducative. A cette fin, différentes propositions existent dans la littérature : renforcement de la reconnaissance de l'ETP via un cadre légal, financement des activités, structuration de l'ETP ou encore établissement de repères théoriques sous forme de repères cliniques. Dans le travail de cette thèse et vu le contexte notamment économique et sanitaire du Liban qui fait face à des ressources limitées, et qui doit répondre déjà à des défis sanitaires de base, la définition de repères cliniques pour l'éducation de patients, sous forme de directives, nous est apparue comme une priorité pour aider à l'orientation de la pratique de soin intégrant l'éducation thérapeutique, et ce à moindre coût.

Pour cela, l'objectif général de cette recherche est de contribuer à la mise en œuvre d'un outil d'ETP applicable aux patients présentant une dysphagie oropharyngée quelle qu'en soit l'étiologie, centré sur les fondamentaux de l'ETP. Cet outil comprend une série d'activités d'ETP dont les professionnels de santé peuvent s'emparer pour répondre aux objectifs éducatifs de base des patients dysphagiques et de leurs aidants-proches. Il permet d'instaurer une éducation personnalisée soutenant la prise en charge du patient dysphagique. Les activités d'ETP pouvant être combinées en fonction de la situation de chaque patient, elles soutiennent la réorientation des pratiques professionnelles en donnant des repères structurés aux professionnels de santé.

Plusieurs étapes de développement ont été nécessaires à la construction de cet outil. Sa conception s'est appuyée sur les repères cliniques et les recommandations relevées dans la littérature ciblant les meilleures pratiques en matière d'ETP. Nous nous sommes basés sur les propositions des travaux antérieurs (33–35) et nous avons également intégré le concept d'implication des bénéficiaires (36). Une première étape exploratoire a consisté en une revue de la littérature pour synthétiser d'une manière organisée l'état de l'art en matière d'ETP du patient dysphagique et de son aidant-proche, dévoilant la diversité des objectifs, du contenu, des modalités et de l'évaluation des interventions éducatives destinées aux patients adultes atteints de dysphagie oropharyngée (DO) et leurs aidants familiaux. L'exploration de la littérature a conduit au constat d'un faible nombre d'articles de qualité sur le sujet de recherche,

montrant une vision éclatée de l'ETP en dysphagie et le manque de lecture intégrative de la littérature en ETP pour le patient dysphagique et son aidant-proche. L'absence de propositions intégratives et d'évidences scientifiques sur ce à quoi les patients et leurs aidants devraient être formés nous a conduit à nous orienter vers des méthodes de recherche de consensus visant à obtenir le contenu d'un référentiel de compétences essentielles des patients DO et leurs aidants-proches. Cela constitue notre deuxième étape du projet de recherche, sous forme de la réalisation d'une étude Delphi. Forts des résultats de la *scoping review* et de l'étude Delphi, une troisième étape a pu être opérée : la création de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie ». Il s'agit de décliner de manière cohérente les objectifs éducatifs (résultats de la deuxième étape) en interventions/activités éducatives. Ces interventions éducatives ont pris la forme de fiches d'activités éducatives destinées à être utilisées par des professionnels de santé sous forme d'interventions brèves. Une quatrième et dernière étape de la thèse a ciblé l'évaluation de type faisabilité et acceptabilité de cet outil d'ETP, qu'on a nommé « SOS Dysphagie », destiné au patient dysphagique et son aidant-proche, mobilisé par le professionnel de santé. C'est une étape importante, elle permet d'étudier le potentiel de l'outil et elle aide à vérifier si l'intervention pourrait être réalisée, si son intégration à la pratique est facile, si elle est motivante et consomme peu de ressources.

Les résultats de ce travail permettent l'ajustement de « SOS Dysphagie » et le développement de la totalité des fiches d'activités éducatives.

Après avoir explicité le fil conducteur des différentes étapes de notre étude, nous présentons, dans ce qui suit, le déroulement de notre travail de recherche. Notre thèse se décline sous forme de recueil de 2 articles scientifiques publiés et un article soumis et en cours de révision. Elle débute par une introduction générale et deux chapitres (chapitre 1 et 2) où nous présentons l'argumentaire théorique sous-tendant le choix de la problématique retenue. Dans le chapitre 1, nous exposons la définition de la déglutition normale et la signification d'un trouble de la déglutition nommé dysphagie en insistant sur la dysphagie oropharyngée, et situons/justifions la DO comme problème de santé publique. Les approches thérapeutiques et recommandations existantes sont également présentées. Dans le chapitre 2, nous exposons l'éducation thérapeutique du patient et comment l'ETP peut être considérée comme une stratégie de premier choix en réponse aux difficultés de prise en charge rencontrées. Nous débutons par le fondement de l'ETP, puis par sa définition, son efficacité, ses critères de qualité, sa mise en œuvre et, finalement, son développement dans différents pays et au Liban. Ce chapitre se clôture avec l'intérêt du développement de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie » exposant la problématique retenue (chapitre 3) et se poursuit par une présentation de la

méthodologie générale de la thèse (chapitre 4). Nous présentons par la suite quatre chapitres illustrant les travaux que nous avons réalisés pour contribuer à la mise en œuvre de cet outil, applicable aux patients présentant une dysphagie oropharyngée, quelle qu'en soit l'étiologie, et centré sur les fondamentaux de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) : la revue de la littérature de type *scoping review* (chapitre 5), l'étude Delphi (chapitre 6), la création de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie » (chapitre 7), et l'étude de faisabilité et d'acceptabilité (chapitre 8). Nous concluons la thèse par une discussion générale (chapitre 9) de tous les résultats pour mettre en avant notre contribution au niveau de notre thèse, au regard de l'ETP et de la dysphagie oropharyngée, en surlignant les points forts de notre étude et ses limitations. Nous finissons en rappelant les principaux résultats contributifs à la prise en charge du patient dysphagique et son entourage et en évoquant les perspectives de travail.

Nous commençons par présenter, dans les deux premiers chapitres ci-après, l'argumentaire théorique de notre étude, pour familiariser le lecteur avec les différents concepts traités dans notre thèse et asseoir la problématique de thèse dans le chapitre 3 avant de poursuivre en exposant la méthodologie globale suivie dans le chapitre 4.

CHAPITRE 1. La déglutition normale et le trouble de la déglutition

1.1. La déglutition normale

La déglutition normale est la fonction de vider la cavité orale, le pharynx, et l'œsophage des aliments et des liquides et de les guider vers l'estomac à une vitesse appropriée comme signalé par la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) soutenue par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (37). C'est un processus continu qui implique une séquence d'actions pour l'ingestion et le transport d'aliments solides et liquides depuis la cavité orale jusqu'à l'œsophage (38).

Elle comprend 3 phases : (i) la phase orale, (ii) la phase pharyngée et (iii) la phase œsophagienne. La phase orale (i) est divisée en deux étapes : la phase préorale (ia) et la phase de propulsion orale (ib) (39). La phase préorale (ia) débute dès que la personne perçoit la nourriture et commence à saliver, elle se poursuit par la préhension et la préparation du bol alimentaire au niveau oral (ib). Cette phase volontaire est également responsable de la mastication et de la succion. Elle se continue par l'élévation de la langue et la constitution du bolus et son déplacement vers l'arrière dans l'oropharynx jusqu'au démarrage de la phase pharyngée (ii). Cette phase de propulsion orale est également volontaire. Par la suite, l'étape du transport oropharyngé commence et est continu dans le temps. C'est un contrôle automatique correspondant au temps oral de transport et au temps pharyngé aboutissant au temps œsophagien (iii) (40). La synchronisation et la coordination entre tous ces événements sont nécessaires à la bonne réalisation de la déglutition.

Des difficultés notées lors de l'évaluation de la déglutition « oropharyngée » sont secondaires à une combinaison de dysfonctionnements physiologiques au niveau de la cavité orale, du pharynx ou du larynx et de l'œsophage, d'où l'importance de faire un dépistage des problèmes à ces différents niveaux lors des examens cliniques et vidéofluoroscopiques, en se basant sur les 17 composantes du protocole « profil modifié de déficience de la déglutition barytée (MBSImp) » incluant la composante 17 liée à l'œsophage (41).

Dans notre étude, nous nous concentrons sur les problèmes pouvant survenir dans le processus de déglutition au niveau de la cavité orale, du pharynx ou du larynx, ce qui est appelé dans la littérature dysphagie « oropharyngée » que nous allons définir dans ce qui suit.

1.2. La dysphagie oropharyngée

La dysphagie oropharyngée (DO) est un trouble de la déglutition. Elle est définie par un dérèglement de la séquence sensitivomotrice assurant le transport des aliments de la bouche à l'œsophage et/ou de la protection des voies aériennes inférieures pendant le transit du bol alimentaire dans le carrefour aéro-digestif (42). La DO est l'une des comorbidités associées principalement aux pathologies oncologiques, neurologiques, neurodégénératives et respiratoires..., à des pathologies considérées comme chroniques, elle pourrait dans certains cas s'associer au vieillissement lui-même (43,44).

1.3. La dysphagie oropharyngée comme problème de santé publique

Comme nous venons de le signaler, la dysphagie oropharyngée est un symptôme secondaire à de nombreuses maladies chroniques. Une maladie chronique est une condition qui se développe progressivement et qui perdure dans le temps sans retour possible à l'état antérieur. Elle limite la fonction, la productivité ainsi que la QDV de l'individu (45). Nous citons plusieurs exemples, comme les insuffisances cardiaques, les AVCs, le cancer, le diabète, les maladies respiratoires et l'arthrose, parmi d'autres (46). Nous constatons, dans la littérature scientifique, que la DO n'est pas citée comme étant une affection chronique mais plutôt présentée comme une condition chronique associée à différentes pathologies chroniques.

Bien que non reconnue comme maladie chronique à part entière, la DO peut être qualifiée de problème de santé publique de par sa prévalence, ses conséquences et la nécessité d'un traitement pluridisciplinaire à court et long terme. Nous nous penchons sur les caractéristiques de santé publique de la DO dans ce qui suit.

1.4. La prévalence et l'incidence de la DO

La prévalence de la DO dépend fortement de l'étiologie et de l'âge (15) ainsi que de la définition de la DO utilisée dans les différents outils d'évaluation (14). De ce fait, nous relevons que la prévalence de la DO varie dans la population générale entre 2,3 % et 16 % (13,14) et son incidence entre 6 % et 50 % (5). Nous remarquons que cette prévalence augmente avec l'âge pour atteindre 11 et 15 % chez les individus âgés de plus que 65 ans (15) et 26,7 % chez les personnes âgées de plus de 76 ans (13). Des études montrent également que la prévalence est encore plus élevée dans des milieux hospitaliers et les maisons de retraite (13), pouvant atteindre les 52,7 % chez les personnes âgées entre 65 et 103 ans (47). Nous constatons de même que la prévalence dépend aussi de l'étiologie de la DO : nous notons une importante prévalence chez les patients atteints de la maladie de Parkinson (32 %) (47), une prévalence

qui varie largement dans la littérature entre 19 et 81 % chez les patients atteints d'AVC (48) avec une incidence de 78 % (47) et 13 à 53 % chez les personnes avec une démence (47). De plus, nous relevons une importante prévalence de la DO chez les patients trachéotomisés qui varie entre 50 et 83 % (49). Une autre cause de la DO est apparue depuis la déclaration de la pandémie du coronavirus 2019 (COVID-19) par l'OMS en mars 2020 : le symptôme du syndrome de détresse respiratoire aiguë (SDRA) est apparu chez les patients gravement atteints du COVID-19, provoquant une DO comme complication après l'intubation prolongée (50). En raison de la forte prévalence du COVID-19 dans le monde, avec plus de 17 millions de cas et environ 5 à 10 % des patients nécessitant un traitement en soins intensifs en raison d'un SDRA, la prévalence de la DO pourrait également augmenter dans la population (51).

Cette prévalence, quoique variable en fonction des différentes références, reste très importante et montre que la DO est très présente et peut engendrer un nombre important de conséquences sur le patient et son entourage.

1.5. Les conséquences de la DO

La DO peut avoir des conséquences physiques sévères sur la vie du patient liées à l'état nutritionnel, causant une perte de poids chez 44 % des patients (8), une déshydratation et/ou une malnutrition (5). La DO peut également avoir des conséquences liées à l'état pulmonaire, causant dans certains cas une pneumonie d'inhalation et dans d'autres cas sévères, la mortalité (8).

De plus, elle peut avoir des conséquences psychosociales comme : l'isolement social, être exclus lors des invitations de famille ou entre amis ou collègues. Ekberg et al, dans une étude réalisée dans plusieurs pays européens, rapportent que 41 % des patients souffraient d'anxiété, 36 % de la perte du sentiment de convivialité ainsi que la perte du plaisir de « passer à table » (8). Toutes ces conséquences peuvent être associées à une diminution de la QDV liée à la santé du patient (11,12,52,53).

La DO peut aussi se présenter comme un fardeau physique, émotionnel et psychosocial pour la famille et l'entourage du patient puisqu'ils sont fréquemment impliqués dans le processus de soins du patient et s'inquiètent pour assurer l'apport nutritionnel suffisant et pour assurer un équilibre entre le désir du patient et le risque de suffocation (11,54). Le trouble peut influencer le relationnel entre le patient et son entourage proche (8,54) ainsi des aidants-proches signalent l'augmentation du sentiment de peur, d'anxiété, de culpabilité, d'isolement et, de ce fait, la diminution du support et de participation à des activités sociales. Les aidants-proches signalent de même une mauvaise QDV en général (54) surtout que manger et boire

sont des actions sociales et font partie des plaisirs de la vie et des moments de partage en famille (8). L'impact de la DO sur l'aidant-proche et la famille du patient dysphagique est reconnu comme étant une conséquence importante de la DO (4). Les patients dysphagiques et leurs aidants-proches expriment différents types de besoins (11) liés à la DO et sa gérance dans la vie quotidienne comme :

(i) les besoins physiques (la consommation des repas savoureux tout en respectant un statut nutritionnel et une déglutition sécurisée, l'apprentissage des techniques de rééducation pour améliorer leurs capacités de déglutition en assistant à des séances d'orthophonie, le maintien d'une intégrité corporelle après avoir subi une gastrostomie, la réduction de la douleur en mangeant suite à une radiothérapie et la bonne gérance de l'hygiène buccale) ;

(ii) les besoins pratiques (la gestion des repas comprenant la préparation d'aliments présentant des caractéristiques rhéologiques et nutritionnelles adéquates, l'assistance au patient pendant les repas pour le nourrir ou pour lui rappeler les stratégies à appliquer lors de la consommation des repas, l'investissement au niveau du temps et de réflexion supplémentaires dans la préparation des repas, le fractionnement du déjeuner, la réalisation des choix d'aliments sains et adéquats en terme de texture et de goût à la maison ou lors des occasions sociales) ;

(iii) les besoins sociaux (le soutien par les aidants et les autres membres de la famille et les professionnels de santé, le soutien et le partage avec d'autres patients, l'acceptation par la famille, les ami(e)s et la société, l'adaptation aux changements dans les rôles familiaux et sociaux, les préoccupations concernant les besoins du tiers) ;

(iv) les besoins psychologiques (l'affrontement des émotions évoquées par les difficultés d'alimentation comme la peur et la colère, l'acceptation du problème de déglutition comme faisant partie de l'identité de chacun, l'acceptation d'un état "nouveau normal", la reconnaissance des changements dans les rôles sociaux, la motivation à manger vu la perte de désir de manger ou de passer à table et l'appréciation de la nourriture de nouveau) ;

(v) les besoins informationnels (les meilleures connaissances sur le développement des symptômes, les avantages de l'alimentation entérale, le rôle des professionnels de santé dans la gestion de la DO, les recettes alimentaires pour la DO et l'adaptation des informations à leur propre situation et expérience).

Finalement, la DO peut également générer des conséquences financières imposant des dépenses de santé élevées. A l'hôpital, la DO augmente les dépenses monétaires des soins de santé de 40,36 % chez les patients dysphagiques par rapport aux patients non dysphagiques (12). Swan et al relèvent que l'impact économique de la dysphagie s'élève à 547 millions de dollars américains par an (15). Une autre étude signale que les coûts hospitaliers annuels

directement liés à la DO chez les personnes âgées, sont plus élevés de 3,677 euros (4,282 USD) chez les patients dysphagiques comparés à des patients sans dysphagie à l'hôpital (53). Les conséquences financières se reflètent sur le patient et sa famille ainsi que sur le système socio-sanitaire des pays en augmentant la nécessité d'hospitalisations répétitives et en augmentant la durée du séjour à l'hôpital (12,15,53). Cette durée d'hospitalisation augmente à plus de 7 jours dans 73,95 % des cas, chez les patients victimes d'un AVC et souffrant d'une DO (55).

Nous avons précédemment montré les conséquences physiques, psychosociales et financières de la DO sur le patient et sur son entourage. Nous présentons ci-après les différentes approches thérapeutiques de la DO.

1.6. Les approches thérapeutiques et recommandations

Comme la DO peut toucher aux conditions vitales comme la nutrition mais aussi d'autres fonctions de l'alimentation qui satisfont des besoins sociaux, psychologiques impactant la santé et la QDV du patient (5), la prise en charge de la DO a pour but de maintenir la santé et d'augmenter le plaisir de l'alimentation par voie orale (7). Cette prise en charge est assurée par une équipe multidisciplinaire en raison de la complexité de ce trouble (56). Un travail multidisciplinaire permet d'améliorer la qualité des soins en raison des étiologies multiples de la DO, exigeant de chaque professionnel de santé de reconnaître les différents symptômes et de fournir son expertise (57,58). Cette équipe englobe des médecins (des otorhinolaryngologues, des neurologues, des radiologues, des gastroentérologues, des gériatres, des internistes, des médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation (MPR), des chirurgiens), des infirmiers, des orthophonistes (des logopèdes), des ergothérapeutes, des physiothérapeutes (des kinésithérapeutes), des dentistes, des diététiciens-nutritionnistes et des pharmaciens (19,57,58). Chaque professionnel de santé joue un rôle crucial en assurant le dépistage, l'évaluation et/ou la prise en charge (intervention) de la DO. Cette dernière comprend de manière complémentaire des techniques compensatoires, des techniques de rééducation et d'éducation (17).

Les techniques compensatoires, aussi appelées les stratégies d'adaptation, comprennent des modifications et des adaptations de la posture du patient et de son aidant, des modifications des consistances (59), des stratégies d'amélioration sensorielles (19) et de l'adaptation de l'environnement (40).

Les techniques de rééducation ciblent les mécanismes physiopathologiques (20,60) comme les exercices de renforcements moteurs, la stimulation thermo-tactile et les différentes manœuvres (la déglutition forcée, la manœuvre sus-glottique et la super sus-glottique parmi

d'autres) (60), tout en ciblant les principes de neuroplasticité (61). Parmi ces techniques aussi, il y a la technique de réentrainements respiratoires comme l'EMST (Expiratory Muscle Strength Training) qui a démontré son efficacité en DO (62).

Les techniques de rééducation en DO peuvent être couplés à un biofeedback visuel permettant un retour d'information sur un moniteur, augmentant l'efficacité des exercices auprès de certains patients (63).

Il existe également des techniques innovantes de rééducation de la DO, les approches de neurostimulation ayant émergé depuis quelques années, telles que la stimulation cérébrale par stimulation magnétique transcrânienne et la stimulation transcrânienne à courant direct, parmi d'autres. Ces techniques ont donné des résultats encourageants auprès de différentes populations (64). Toutefois, ces deux dernières techniques méritent d'être éclairées davantage par des études prospectives randomisées contrôlées pour valider leur efficacité.

Certains moyens chirurgicaux sont également utilisés pour la prise en charge du patient dysphagique, dépendamment de sa particularité, comme l'alimentation entérale par une gastrostomie (19), ou une jéjunostomie pour assurer l'apport calorique et hydrique du patient. De même, pour certains patients, la myotomie ou l'injection de Botox pour remédier à l'hypertonie du sphincter supérieur de l'œsophage (SSO) (19), la mise d'une sonde nasogastrique, parmi d'autres moyens, peuvent être indiqués. Toutefois, nous n'allons pas nous attarder sur les avantages et les inconvénients de ces différents moyens dans notre étude.

D'autres stratégies et particularités de prise en charge de la DO se présentent auprès des patients après la mise d'une canule de trachéostomie comportant les différentes étapes de décanulation. Cette prise en charge est indispensable, nécessitant une équipe multidisciplinaire pour limiter les complications pulmonaires et nutritionnelles (49).

Au cœur des stratégies d'adaptation et de rééducation se situe l'éducation du patient et de son entourage, signalée d'ailleurs comme centrale dans les directives internationales des sociétés savantes et les associations scientifiques (17,31,32). Les stratégies d'éducation thérapeutique sont surtout cruciales quand les patients dysphagiques présentent une atteinte cognitive ou physique ou quand ils ont besoin de soins liés à une alimentation entérale, à une canule de trachéostomie, ou s'ils ont besoin d'aide pour les préparations des repas ou pour réaliser l'hygiène bucco-dentaire. Il faut qu'il y ait une intégration des deux types de compétences, autant d'auto-soins, parce que la DO appelle des stratégies d'auto-soins dans la vie quotidienne comme déjà signalé, que d'adaptation, vu les conséquences psychosociales importantes de la DO. Cette importance d'assurer une éducation du patient concernant la DO est pour réduire/prévenir les différentes conséquences déjà citées (8,65). Également, une

éducation concernant l'hygiène bucco-dentaire pour diminuer le risque de pneumonie d'inhalation en utilisant les outils convenables (66,67) est relevée comme étant cruciale, à plusieurs reprises dans la littérature. Nous retrouvons de même l'éducation du patient et de son entourage parmi les recommandations de bonnes pratiques de la DO dans des étiologies spécifiques, telles que l'AVC parmi d'autres (65,68,69).

Après avoir exposé la dysphagie oropharyngée et ses spécificités au niveau de sa prévalence, ses conséquences et sa prise en charge, nous complétons le volet de prise en charge en présentant, dans le chapitre suivant, l'ETP, ses particularités, ses atouts, les différentes conditions à prendre en considération pour son application et sa spécificité en DO.

CHAPITRE 2. L'éducation thérapeutique du patient et dysphagie oropharyngée

La DO exige une prise en charge incluant plusieurs stratégies d'adaptation, de rééducation et d'éducation. L'ETP est une composante importante de cette prise en charge. Il est attendu que l'éducation thérapeutique modifie les comportements à risque et améliore la santé et la QDV du patient et de son entourage par l'apprentissage des patients. Nous exposons dans ce qui suit le concept de l'ETP et comment son implémentation contribue à soutenir la prise en charge du patient dysphagique et son aidant-proche.

2.1. Pourquoi développer l'ETP ?

Il y a différents défis auxquels le système de santé est confronté, notamment économiques, sociaux, techniques mais surtout sanitaires. L'ensemble de ces challenges appelle des solutions durables pour répondre aux défis de santé contemporains.

Parmi ces difficultés, le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques sont fréquemment cités, occupant une position centrale, obligeant l'évolution du système de santé et son rééquilibrage entre des rôles curatif et préventif. Cette évolution se traduit par un appel à, notamment, une plus grande participation des patients dans leurs soins (21) et une prise en considération des aspects psychosociaux de la maladie (70). Les patients souhaitent participer davantage au parcours des soins et leur demande en terme de droit à l'information augmente. Différents dispositifs de prise en charge sont mis en œuvre pour améliorer le parcours de soins, liés à plusieurs concepts comme le *case management*, le *disease management*, le *chronic care model* et le *population management* (71). L'accompagnement du patient étant multifactoriel, l'éducation du patient est considérée comme un élément parmi ces dispositifs qui permet de faire progresser le système de santé vis-à-vis des malades chroniques.

L'éducation du patient, nommée par l'OMS en 1998 « éducation thérapeutique du patient » (72), s'ancre dans un contexte des soins de santé en pleine évolution face aux défis précités. Elle apparait dans les recommandations de prise en charge de maladie chronique et la prise en charge des affections secondaires à différentes étiologies nuisant à la santé et la QDV du patient et son aidant-proche. Elle se caractérise par des modifications observées dans le

système de soins, qui englobent des notions de partenariat dans les soins requérant de « faire avec » le patient au lieu de « faire pour » le patient (70).

2.2. Définition de l'ETP

Selon l'OMS, « *L'éducation thérapeutique du patient a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien... L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'éducation du patient, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie* » (73). Comme définie par l'OMS (1998), l'ETP met l'accent sur l'idée qu'éduquer les patients ou leurs proches et développer leurs compétences va contribuer à les soigner et à améliorer leur pronostic de santé. Le professionnel de santé transfère des compétences au patient pour répondre aux défis et essayer de décharger la pression sur les services des soins (à l'hôpital, en libéral, à domicile) et pour développer l'autonomie du patient. L'ETP suit une démarche de soin qui se recentre sur la personne dans sa globalité au niveau des dimensions biologiques, socio-familiales, psychologiques et non pas exclusivement sur la maladie (74,75). Elle dépasse l'effet paternaliste et l'enseignement classique et adopte une dimension émancipatrice donnant une forme de pouvoir pour le patient en l'outillant par la connaissance (76). Cette ETP est une démarche de soin en opposition à une éducation de contrôle décrite dans la littérature anglo-saxonne qui se focalise sur la prise en charge de la maladie par les patients eux-mêmes (77). Toutefois les deux approches ont pour objectif d'améliorer la prise en charge des maladies chroniques (78). L'ETP vise une nouvelle perspective de santé et de sa perception exprimée à travers la QDV. Elle mobilise différentes disciplines issues des sciences humaines et sociales et mises au service de la santé : la psychologie de la santé, la pédagogie de la santé, la didactique de la santé, la communication et les expériences éducatives non formelles (21).

Partant de la définition de l'ETP, nous allons détailler dans ce qui suit les deux types de compétences ciblées dans une ETP.

2.3. Compétences développées dans une ETP

Nous allons définir tout d'abord ce qu'est une compétence, avant de présenter les deux types en ETP. Une compétence est définie comme la possibilité d'une personne à mobiliser dans l'action un certain nombre de ressources de façon spécifique, en fonction d'un contexte

particulier. L'acquisition d'une compétence passe par la maîtrise progressive des objectifs qui la constituent (21).

Selon le rapport de la Haute Autorité Sanitaire française (79), les compétences éducatives acquises ou mobilisées par les patients qui les aident pour « faire face aux problèmes occasionnés par la maladie » se distinguent en deux compétences : les **compétences d'auto-soins** et les **compétences d'adaptation à la maladie** nommées aussi les *compétences psychosociales* par l'OMS (80).

Les **compétences d'auto-soins** renvoient aux savoirs et savoir-faire nécessaires pour modifier les effets de la maladie sur la santé physique (Tableau 1). Ces compétences sont centrées sur les problèmes qu'occasionne la maladie : savoir gérer sa maladie, c'est-à-dire surveiller quotidiennement son état, faire face aux crises, se traiter (81).

Tableau 1. Compétences d'auto-soins (D'après la HAS) (79)

Compétences d'auto-soins	
▶	Soulager les symptômes, prendre en compte les résultats d'une auto-surveillance, d'une auto-mesure.
▶	Adapter des doses de médicaments, initier un auto-traitement.
▶	Comprendre, s'expliquer.
▶	Réaliser des gestes techniques et des soins.
▶	Mettre en œuvre des modifications de mode vie (équilibre diététique, programme d'activité physique...).
▶	Prévenir des complications évitables.
▶	Faire face aux problèmes occasionnés par la maladie.
▶	Impliquer son entourage dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions qui en découlent.

Les **compétences d'adaptation** sont plutôt d'ordre psychosocial pour vivre au mieux de manière quotidienne avec la maladie, c'est-à-dire établir un nouveau rapport à soi, aux autres et à l'environnement (Tableau 2). Ces compétences renvoient au savoir-être. Elles sont centrées sur les émotions que suscitent la situation et le faire face centré sur la recherche du soutien social (81) comme la communication des besoins avec les professionnels de santé pour obtenir de l'aide face aux difficultés, la recherche du soutien d'autres patients afin de réduire le sentiment d'isolement, éduquer et informer l'entourage en les outillant pour devenir plus compréhensifs face à la maladie parmi d'autres.

Tableau 2. Compétences d'adaptations à la maladie (compétences psychosociales) (D'après D'Ivernois et Gagnayre) (21)

Compétences	Objectifs spécifiques (exemples)
1- Faire connaître ses besoins, informer son entourage	Exprimer ses besoins, ses valeurs, ses connaissances, ses projets, ses attentes, ses émotions (diagnostic éducatif).
2- Comprendre, s'expliquer	Comprendre son corps, sa maladie, s'expliquer la physiopathologie, les répercussions socio-familiales de la maladie, s'expliquer les principes du traitement.
3- Repérer, analyser, mesurer	Repérer des signes d'alerte, des symptômes précoces, analyser une situation à risque, des résultats d'examen. Mesurer sa glycémie, sa pression artérielle, son débit respiratoire de pointe, etc.
4- Faire face, décider	Connaître, appliquer la conduite à tenir face à une crise (hypoglycémie, hyperglycémie, crise d'asthme...) Décider dans l'urgence.
5- Résoudre un problème de thérapeutique quotidienne, de gestion de sa vie et de sa maladie, résoudre un problème de prévention	Ajuster le traitement, adapter les doses d'insuline. Réaliser un équilibre diététique sur la journée, la semaine. Prévenir les accidents, les crises. Aménager un environnement, un mode de vie favorable à sa santé (activité physique, gestion du stress...).
6- Pratiquer, faire	Pratiquer les techniques (injection d'insuline, autocontrôle glycémique, « spray », chambre d'inhalation, débitmètre de pointe). Pratiquer les gestes (autoexamen des œdèmes, prise de pouls...) Pratiquer des gestes d'urgence.
7- Adapter, réajuster	Adapter sa thérapeutique à un autre contexte de vie (voyage, sport, grossesse...) Réajuster un traitement ou une diététique. Intégrer les nouvelles technologies médicales dans la gestion de sa maladie et de son traitement.
8- Utiliser les ressources du système de soins, faire valoir ses droits	Savoir où et quand consulter, qui appeler : rechercher l'information utile. Faire valoir des droits (travail, école, assurance...) Participer à la vie des associations de patients.

Les deux compétences d'auto-soins et psychosociales sont indissociables et sont prises en considération ensemble lors d'un programme d'ETP personnalisé. L'acquisition de ces compétences tout comme leur maintien sont fondés sur les besoins du patient. Ces acquisitions

se développent au cours du temps grâce à l'ETP. Elles doivent être progressives, et tenir compte de l'expérience de la maladie et de sa gestion par le patient (79).

Nous avons mis en avant les différentes compétences que cible l'ETP chez le patient et son aidant-proche. Nous décrivons par la suite les compétences attendues des professionnels de santé pour mettre en œuvre l'éducation thérapeutique.

2.4. Compétences et ressources pédagogiques qui favorisent l'apprentissage

Les compétences attendues des professionnels de santé, principalement la compétence éducative pour être capable de développer les compétences et favoriser l'apprentissage des patients et leurs aidants-proches, débutent par une formation des soignants (82). Deux niveaux de formations multiprofessionnelles ont été précisés par l'OMS-Europe (1998), une formation étant intégrative de l'autre : celle de soignant-éducateur visant la relation direction patient-soignant ; et celle de coordonnateur de programme d'ETP (21). Suite aux différents travaux cités ci-après, une précision des compétences globales requises pour dispenser l'ETP par les professionnels de santé a été réalisée. Leclercq (2014) résume en effet ces compétences en neuf mots sous l'acronyme AADOPEASE (Tableau 3) en s'inspirant des propositions du Centre d'Education du Patient belge (CPE), de l'INPES, du JO (le Journal officiel « Lois et Décrets » français) du 2/6/2013 et des expériences du LEPS (Laboratoire Educations et Pratiques de Santé, Paris 13) (83). L'acronyme AADOPEASE englobe l'annonce de la maladie, l'accueil du patient, la réalisation du diagnostic éducatif pour préciser les besoins en ETP du patient et son entourage, la précision des objectifs à cibler et leur négociation, la planification et la coordination avec les différents acteurs responsables de l'ETP, l'éducation réalisée par le soignant, l'apprentissage et son suivi et finalement l'évaluation avec le patient et son entourage.

Tableau 3. Compétences globales requises pour dispenser l'ETP par les professionnels de santé (D'après Leclercq) (83)

CEP	INPES (2007)	JO (2/6/2013)	AADOPEASE
			Annonce (de la maladie)
	Accueillir	(1) Créer un climat favorable	Accueil (du patient)
1. Le diagnostic éducatif	Elaborer un diagnostic éducatif	(2) Analyser la situation et les pratiques	Diagnostic éducatif (des besoins en ETP)
2. La négociation d'objectifs	Définir un programme personnalisé d'ETP	3) Convenir des besoins	Objectifs (leur négociation)

	avec des priorités d'apprentissage		
	Planifier les séances d'ETP individuelle ou collective, ou en alternance	4) S'accorder avec le patient et son entourage sur un projet (5) Se coordonner	Planification (coordonnée)
3. L'intervention éducative	Et les mettre en œuvre	(6) Mettre en œuvre	Eduquer (les actions du soignant)
			Apprentissage (organiser les apprentissages des patients)
			Suivi de la conduite (à domicile) du patient
4. L'évaluation des résultats	Réaliser une évaluation : compétences acquises, déroulement du programme	7) Co-évaluer les pratiques et les résultats	Evaluation (avec le patient et l'entourage) du vécu et des effets de l'ETP

Suite à l'acquisition de ces compétences pour dispenser l'ETP, les professionnels de santé peuvent acquérir des compétences de coordination qui comprennent notamment la promotion, la conception, l'application et l'évaluation des programmes d'ETP ; concevoir des moyens et des outils pédagogiques ; former des éducateurs de patients ; et faire de la recherche en ETP (21).

Afin de développer les compétences, les professionnels de santé s'appuient sur des ressources dont ils ont besoin pour soutenir le patient et son aidant-proche. L'INPES a proposé un travail intégratif des ressources nécessaires à la mise en œuvre de l'ETP par les professionnels de santé (84). On y trouve le besoin de connaissances liées aux pathologies, à la démarche de l'ETP, aux publics, les connaissances des techniques et des méthodes liées aux situations et activités exercées. Ces ressources se complètent par une attitude propice à l'éducation thérapeutique considérée comme étant centrale dans le développement des compétences en ETP (82), la posture éducative. Elle est définie par Pétré et al « *comme l'ensemble des attitudes mobilisables et mobilisées qui vont favoriser l'expression des compétences éducatives. Elle peut être considérée comme centrale dans le développement des compétences en ETP puisqu'elle permet de s'ouvrir à tous les aspects de représentations et croyances de l'individu* » (82).

Parmi les caractéristiques centrales de cette attitude éducative, nous retrouvons :

► Le rôle de l'erreur dans l'apprentissage vu que le changement du comportement n'est pas acquis rapidement. Il y a une phase d'erreur par laquelle passe le patient. Le passage par l'erreur est normal et nécessaire pour apprendre. Le plus important est que le professionnel de santé remédie à ces erreurs et donne un feedback pour mettre en place des adaptations suite aux erreurs commises.

► Le fait de partir de là où est le patient (ses connaissances, ses représentations...); on apprend mieux à un patient parce qu'on part de ses connaissances antérieures, pour qu'il sache ce qui est correct.

► La négociation d'un objectif entre le patient et le soignant (notion d'adhésion thérapeutique), car l'objectif du patient n'est pas toujours en adéquation avec l'objectif du professionnel de santé. Le fait de discuter les objectifs et de trouver un terrain d'entente est un élément important de cette posture éducative.

► Le fait d'accepter le temps du patient. Ceci renvoie à l'idée que le patient évolue à son propre rythme. De plus l'acceptation de la maladie diffère d'un patient à un autre. Cette dimension favorise ainsi une meilleure intégration par le patient des propositions faites par le professionnel de santé.

► La favorisation et la reconnaissance de l'expression des émotions du patient (écoute active). C'est un élément qui participe au processus éducatif surtout en lui demandant sa priorité, l'écouter comme étant une personne et non pas le résumer à une maladie ou une difficulté qu'il rencontre.

► La prise en compte de la globalité du patient (aspect psychosocial, environnemental, projet de vie...).

C'est l'ensemble de ces ressources, connaissances, savoir-faire spécifiques, attitudes éducatives qui vont permettre l'expression de compétences en ETP dans la perspective d'autonomisation et de responsabilisation du patient.

Dans les paragraphes précédents, nous avons évoqué l'importance de l'adoption d'une posture éducative ainsi que les compétences qui favorisent l'apprentissage par le professionnel de santé et qui permettent un développement optimal des compétences d'ETP chez le patient et son entourage. Dans les prochains paragraphes, nous présenterons les critères d'efficacité de l'ETP et exposerons des exemples démontrant cette efficacité ainsi que les critères de qualité de l'ETP, sa mise en œuvre et son développement.

2.5. Efficacité de l'ETP

Les critères d'efficacité de l'ETP sont multiples et variés partant des critères pédagogiques jusqu'aux critères économiques en passant par les critères psychosociaux (85). L'ETP a démontré son efficacité dans différentes maladies chroniques, Lager et al exposent le résultat de 35 méta-analyses avec un résultat significatif dans 58 % des études (85). De même, Albano et al mettent en évidence que l'ETP est efficace dans 70 % des études liées au diabète en se basant sur les critères bioclinique, éducationnel, psychosocial et économique (24). Dans la même maladie chronique, Norris et al déclarent l'efficacité de l'ETP en particulier à court terme (86), Davies et al mentionnent l'efficacité de l'ETP après 12 mois du diagnostic du diabète suivant un programme structuré (87). Albano et al exposent également l'efficacité de l'ETP dans l'acquisition de la connaissance, l'amélioration des compétences et de l'aspect psychosocial surtout à court terme chez les patients souffrant de l'arthrite rhumatoïde (88), de l'obésité (72) et en odontologie (89).

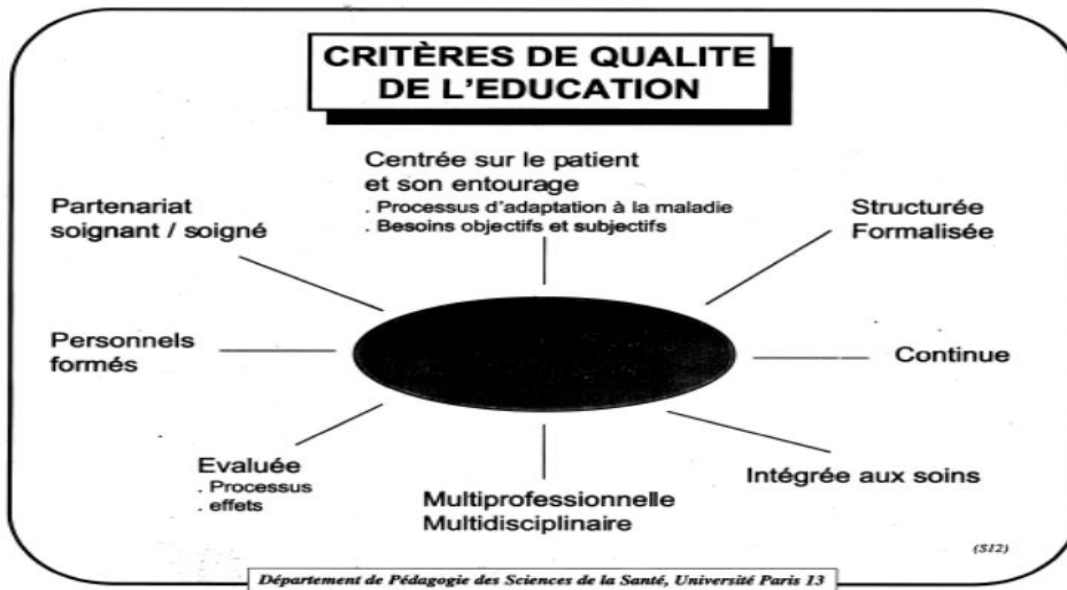
Une autre étude de type méta-analyse relève que l'éducation des patients est efficace pour un large éventail de maladies chroniques et qu'elle est la plus efficace pour les patients souffrant de diabète, de maladies du système circulatoire ou subissant une intervention chirurgicale. Elle montre l'efficacité positive de l'ETP sur la santé du patient, soulignant surtout que l'éducation des patients est rentable, elle peut améliorer le traitement médical, et devrait être mise en œuvre dans la pratique clinique en tant que partie intégrante des soins (90). L'éducation des patients peut améliorer une variété de résultats pour la santé, y compris les résultats physiologiques, physiques et psychologiques. Ceci est en effet remarquable, l'ETP a le potentiel d'aborder différents types de paramètres de la maladie (par exemple, abaisser la glycémie, améliorer l'état psychologique) alors que la plupart des autres traitements médicaux, par exemple les médicaments, traitent principalement des paramètres biomédicaux uniques. De plus, Simonsmeier et al relève que l'éducation des patients améliore les connaissances et les comportements de santé, servant potentiellement de médiateurs pour améliorer les résultats de santé des patients de façon durable (90). Ces différentes études montrent que l'éducation des patients est efficace dans la réduction de la consommation de médicaments, de la douleur et des visites dans les établissements médicaux, et améliore considérablement les résultats physiologiques, physiques et psychologiques.

Ces différents travaux présentent une preuve suffisante pour envisager l'ETP comme un moyen de promouvoir la santé des patients.

2.6. Critères de qualité de l'ETP

Comme déjà signalé plus haut, l'ETP a fait preuve d'efficacité dans différents contextes et dans de multiples maladies chroniques. Toutefois, les résultats positifs de l'ETP sont conditionnés au respect des critères de qualité (Figure 1) à suivre lors de sa conception et son administration (91).

Figure 1. Les critères de qualité de l'éducation (D'après D'Ivernois et Gagnayre) (21)



Les critères de qualité proposés par D'Ivernois et Gagnayre (21), sont au nombre de huit :

Le premier critère est l'ETP centrée sur le patient et son entourage, concept relevé par le célèbre psychologue Carl Rogers. Ce critère se base sur trois attitudes fondamentales : 1) le professionnel de santé doit être authentique et suivre ses sentiments et ses pensées en interagissant avec le patient (la congruence) ; 2) le professionnel de santé doit accepter son patient sans le juger et sans attendre des choses particulières de lui (le regard positif inconditionnel) ; 3) le professionnel de santé doit essayer de se mettre à la place du patient, afin de comprendre au mieux son point de vue et de capter les sentiments qui le traversent (la compréhension empathique) (92). Il s'agit d'élargir le modèle décisionnel classique (biomédical) pour prendre en compte la perspective et les capacités du patient dans sa vie quotidienne en prenant tout type de décision liée à ses soins (93).

Le deuxième critère est une ETP structurée et formalisée qui débute par le diagnostic éducatif en une ou plusieurs séances individuelles ou en une séance de mise à jour. Elle se poursuit par une définition d'un programme personnalisé d'ETP avec priorité d'apprentissage,

puis, une planification et mise en œuvre des séances d'ETP individuelles ou collectives ou en alternance pour cibler l'acquisition des compétences d'auto-soins et d'adaptation ou leur maintien, et, finalement, une évaluation des compétences acquises et du déroulement du programme.

Le troisième critère de qualité est une ETP continue : l'ETP doit être appliquée comme étant un dispositif continu qui nécessite des ajustements permanents liés à l'évolution de la maladie et à l'expérience de la prise en charge par le patient lui-même en répondant à ses propres demandes et besoins (91). De ce fait, la mise en œuvre de l'ETP dans son contenu et sa continuité doit rester flexible pour répondre aux besoins éducatifs de chaque patient.

Le quatrième critère est une ETP intégrée aux soins : il est recommandé que l'ETP soit mise en œuvre dans tous les secteurs et lieux de soins (hôpital, cabinet privé, domicile...), en faisant partie des stratégies thérapeutiques de façon complémentaire et indissociable. Elle prend en compte les besoins du patient et son entourage, les maladies coexistantes, les faiblesses psychologiques et sociales et les priorités et projets prédéfinis du patient (34).

Le cinquième critère est une ETP multiprofessionnelle et multidisciplinaire, une ETP qui concerne toute l'équipe en déterminant le rôle de chacun et les tâches communes (21).

Le sixième critère est une ETP évaluée qui englobe plusieurs types : une évaluation des effets de l'ETP sur le patient, son entourage et sur le système de santé en prenant en considération des critères et des indicateurs pédagogiques, cliniques, biologiques, psychologiques, sociaux, organisationnels, économiques et politiques (21) afin de prendre ou d'adapter les décisions pédagogiques. Deux autres types d'évaluation pourraient être utilisés : une évaluation par le patient ou une évaluation du processus du programme d'ETP par les soignants/éducateurs et de la structure thérapeutique.

Le septième critère est d'avoir des professionnels de santé formés à la démarche d'ETP et prêts à travailler en collaboration avec une équipe pluridisciplinaire.

Finalement, le huitième critère est que le professionnel de santé se mette dans un état d'esprit favorable à la reconnaissance du patient en tant que partenaire de soins, « faire avec » le patient au lieu de « faire pour » le patient exigeant que le patient participe activement dans les différentes étapes de son éducation (21).

2.7. Mise en œuvre de l'ETP

La mise en œuvre de l'ETP fait l'objet d'un continuum qui va de propositions des plus formalisées avec des moments dédiés et coordonnés d'ETP jusqu'à une ETP intégrée aux soins. Nous décrirons successivement trois propositions de mise en œuvre :

(1) Les formats d'ETP ont d'abord privilégié les programmes coordonnés et structurés d'ETP. Il s'agit d'un ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs dans un temps déterminé. Ce format suit une planification en quatre étapes, débutant par (i) un diagnostic éducatif, (ii) une définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage, (iii) une planification et une mise en œuvre des séances d'ETP et finalement une (iv) évaluation. Il s'agit de temps spécifiquement dédiés à l'ETP. La HAS stipule que ces programmes peuvent être mis en œuvre à différents moments du parcours de soins du patient et distingue l'offre d'ETP initiale, d'offres d'ETP de suivi et de renforcement (91). Il s'agit d'une offre qui peut être qualifiée d'intense et qui devrait être réservée à des moments charnières du parcours de soins des patients.

(2) Mais l'offre d'ETP ne se limite pas à ce type de format long dans le cadre d'un programme nécessitant plusieurs séances. Des formats plus courts peuvent être trouvés sous forme d'actions/activités brèves utilisées auprès des patients et leurs familles. Ce format suit les recommandations professionnelles et institutionnelles qui recommandent une ETP intégrée aux soins (93). Une ETP est considérée intégrée aux soins quand elle est permanente et présente tout au long du parcours de soins, établie dans la relation entre le professionnel de santé et le patient, construite à partir d'une approche globale de la personne et officiellement reconnue et valorisée (93). Parmi les actions/activités éducatives brèves intégrées aux soins, nous citons les interventions éducatives utilisées précédant la sortie du patient de l'hôpital appelé « ETP sh ». Elles ont pour but de former le patient dans un temps très court (30 min à 1h). Ces « ETP sh » ont démontré leur efficacité dans plusieurs études (94,95). A cela s'ajoutent les ETP hors programme nommées les activités éducatives hors programme (AEHP) qui se traduisent par « *une activité éducative ciblée sur l'acquisition d'une compétence qui permet à une personne ou à son entourage, de participer aux suites de traitements et des soins à domicile ou dans son lieu de vie* ». Ce sont des activités isolées et intégrées aux soins qui s'appliquent aux maladies chroniques et aiguës (96).

(3) A cela s'ajoute un troisième niveau qui est une ETP complètement intégrée et indissoluble des soins dans les pratiques professionnelles. Il s'exprime sous la forme d'une posture éducative : toute rencontre avec un patient peut être comprise comme une opportunité pour favoriser le renforcement de son autonomie et de ses compétences en santé. Ce développement ne peut se réaliser que par le changement par le soignant de la vision, des perceptions, des croyances vis-à-vis de la maladie, de la relation de soins, du patient..., soit de

leur attitude éducative (82). La posture éducative est un moyen de faire évoluer la pratique médicale professionnelle paternaliste vers une pratique plus respectueuse de la personne impliquant un profil de soignant-éducateur. Elle permet au soignant-éducateur de profiter des moments de soins pour développer les compétences chez le patient et de faire un équilibre entre les dimensions éducatives et les dimensions médicales lors de la prestation des soins pour les rendre plus éducatifs. La posture éducative permet une définition claire du rôle attendu des soignants éducateurs. Toutefois, ce changement ou plutôt cette transformation dans le profil du soignant ne peut se réaliser que s'il est reconnu par ses pairs et ses institutions (82).

Dans de nombreux pays, il n'existe pas de temps dédié reconnu d'ETP dans la prise en charge des patients, de ce fait les pratiques de l'ETP s'orientent vers la deuxième et la troisième forme dans les pratiques cliniques permettant une intégration aux soins.

2.8. Développement de l'ETP

2.8.1. Spécificité de l'ETP dans différents pays

Alors que les bénéfices individuels et collectifs de l'ETP sont tout à fait intéressants et démontrés, le développement de l'ETP dans différentes régions du monde, est relativement hétérogène. Le développement et la spécificité de l'ETP diffèrent d'un pays à un autre en fonction de l'organisation de son système de soins. En Europe, chaque pays a développé l'ETP en fonction de son système de soins et des expérimentations qui ont été réalisées.

La **France** est le premier pays à avoir réglementé l'ETP qui est inscrite depuis 2009 dans le code de la santé publique, encourageant son intégration dans le parcours des soins du patient (97), exigeant une formation des équipes pluridisciplinaires de professionnels de santé dispensant ou coordonnant l'ETP suivant une formation d'au moins 40 heures (98). Elle s'organise principalement en programmes composés de séances individuelles ou collectives en se basant sur un cahier des charges et fait l'objet d'une autorisation des instances régionales de la santé (ARS) (97). Ces programmes répondent à une planification en quatre étapes débutant par un diagnostic éducatif, une définition d'un programme personnalisé d'ETP avec des priorités d'apprentissage, une planification et une mise en œuvre des séances d'ETP et finalement une évaluation. Un autre format se trouve aussi en France, il se traduit par des actions d'éducation hors programme qui ont émergé surtout dans des projets « ville-hôpital » pour réduire les inégalités sociales de santé (99).

En **Suisse**, l'ETP s'est développée depuis les années 80 ; elle a été pionnière en Europe pour la mise de l'ETP par les professeurs Assal et Golay au sein des hôpitaux universitaires de Genève (HUG) en créant une division ETP pour la prise en charge des maladies chroniques.

Depuis janvier 1995, des travaux réalisés par l'Unité de Traitement et d'Enseignement (UTE) ciblent l'inclusion de la division d'ETP pour les maladies chroniques ayant pour but principal l'apprentissage des professionnels de santé dans le domaine de l'ETP. Toutefois, il n'existe pas une politique nationale ni une reconnaissance légale formelle qui encadre l'ETP en Suisse (100) mais les actions d'ETP sont rémunérées par les assurances privées des patients. Cependant, comme en France, l'ETP est déployée sous forme de programme multidisciplinaire planifié en quatre étapes et réalisé surtout en intra-hospitalier, mais l'évolution démographique motive l'orientation du développement de l'ETP en ambulatoire et à domicile. Pour développer l'ETP en Suisse et continuer à montrer son efficacité, les axes de recherche ont pour but de favoriser l'innovation en démontrant la participation de l'ETP dans la guérison des patients (101).

En **Belgique**, l'ETP n'est pas reconnue au niveau d'une politique nationale ni règlementée. L'éducation se résume à l'information ou l'explication sans impliquer le patient dans le parcours de soins. Elle est peu ou non formalisée ou structurée. Une loi est retrouvée uniquement sur les droits des patients les plaçant au centre des soins et qui privilégie une information complète et utile ainsi que le droit au consentement éclairé (102), se basant alors aussi sur l'information du patient et non pas uniquement sur l'éducation. En l'absence du cadre législatif et financier, l'ETP en Belgique se base sur les initiatives des hôpitaux et de leurs équipes soignantes et sur les initiatives officielles structurées mais dispersées et limitées à certains publics (103). Une étude réalisée dans le cadre du programme de recherche EDUDORA (EDUcation thérapeutique et préventive face au Diabète et à l'Obésité à Risque chez l'Adulte et l'Adolescent) a démontré que l'éducation du patient reste limitée sur des objectifs biologiques et physiques de la maladie au détriment des objectifs psychosociaux (100). Mais un réel développement de l'ETP pourrait avoir lieu dans les années à venir, vu que les ministres de santé publique ont approuvé un plan conjoint en faveur des malades chroniques, intitulé « le plan conjoint des soins intégrés », appelant à candidature différents projets pilotes de soins intégrés en faveur des maladies chroniques incluant l'ETP. D'autres initiatives ont eu lieu, une des premières est mise en place dans les structures hospitalières pour les patients diabétiques et les patients souffrant d'insuffisance rénale en se basant sur une approche interdisciplinaire et de continuité des soins entre l'hôpital et la ville appelée les « trajets de soins » (TJS) ; l'« Entretien d'accompagnement de Bon Usage des médicaments » un service pharmaceutique qui renforce le pharmacien dans son rôle d'éducateur auprès des patients asthmatiques ; le « *Goal Oriented Care* » qui a pour but de réorienter les soins axés sur les objectifs individuels des patients incluant des pratiques éducatives ; les pratiques d'ETP

mises en place par les associations des patients qui se regroupent en Belgique sous la structure la Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS) ; et finalement, les mutuelles avec le processus de modernisation appelé « Pacte » ayant comme un des axes « l'aide et le coaching santé » qui rejoint les objectifs de l'ETP (103). A cela s'ajoute, l'exercice d'accréditation des établissements de santé. Il s'agit d'une démarche professionnelle par laquelle l'établissement de soins donne la preuve qu'il satisfait dans ses pratiques un ensemble d'exigences formalisées et présentées sous forme d'un manuel appelé référentiel où un chapitre est dédié à l'éducation thérapeutique du patient et de sa famille. A l'issue de ces projets pilotes et de l'accréditation des établissements de santé par la création des référentiels et les différentes initiatives, si une démonstration d'une plus-value émerge, elle permettrait de donner un meilleur cadre pour l'ETP en Belgique (104).

2.8.2. Spécificité de l'ETP au Liban

Au Liban, l'ETP commence à émerger principalement dans quelques centres hospitaliers ou à domicile sous forme d'activités éducatives brèves, d'expériences pilotes ciblant le diabète (105,106), la schizophrénie (107), la BPCO (108), la DO (109), mais ne suivant aucune législation. Une première clinique de l'insuffisance cardiaque s'est engagée dans une démarche d'ETP à l'Hôpital Abou Jaoudé en mai 2019. De même, un Centre d'éducation du diabète géré par le Service d'endocrinologie et de maladies métaboliques de l'Hôpital Hôtel-Dieu de France offre une prise en charge incluant une ETP pour les patients diabétiques.

Cette émergence au Liban suit la même démarche qui a été suivie en France et en Angleterre où l'ETP a commencé à apparaître dans les centres hospitaliers et a été délivré majoritairement par les infirmiers (110–112).

Le système de couverture maladie libanais combine une solidarité collective et une logique d'assurance. Les financements peuvent être publics, semi-publics ou privés avec une disparité des traitements importante (113). Le système de soins, a un long chemin à parcourir au Liban impactant le potentiel développement de l'ETP. Ce manque de couverture sanitaire augmente le fardeau financier sur le patient souffrant d'une maladie chronique et sa famille. L'ampleur de ce fardeau a augmenté vu la crise économique, financière et politique que traverse le Liban depuis octobre 2019 et la crise sanitaire internationale, ajoutant un nouveau défi pour le patient et sa famille.

Dans ce contexte, l'ETP pourrait être vue comme étant une opportunité pour des interventions à faible coût assurant de meilleurs pronostics de santé importants pour les patients, surtout que la structuration et l'organisation des activités éducatives de l'ETP

permettent de réduire le besoin d'hospitalisation et de diminuer les coûts des soins de longue durée allégeant les coûts économiques sur le système de santé (73,114,115). Toutefois, cette ETP ne devrait pas se limiter à une démarche thérapeutique structurée et dédiée mais devrait se présenter comme une ETP intégrée aux soins (93) en adoptant une posture éducative tout en profitant des moments de soins pour les rendre éducatifs afin d'outiller le patient et son aidant-proche d'une façon optimale (82).

2.8.3. Spécificité de l'ETP en DO

Comme nous l'avons déjà signalé plus haut, l'ETP est reconnue comme étant une approche intégrée dans le parcours des soins visant à aider les patients et leurs aidants-proches à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour gérer la maladie et mener une vie digne. Elle est convenue comme un moyen efficace pour permettre aux patients atteints de maladies chroniques, telles que le diabète, l'asthme et l'obésité parmi d'autres, de mieux vivre avec leur maladie, d'adhérer davantage aux recommandations et d'améliorer ou de maintenir leur QDV. Les programmes d'ETP développés dans ces différents domaines se basent sur des recommandations spécifiques, dépendantes des particularités de la pathologie.

Si l'ETP est annoncé comme une pièce essentielle de la thérapie dans les recommandations internationales sur la DO, elle souffre cependant d'un manque de propositions plus opérationnelles, notamment en termes d'objectifs à atteindre, de contenu et de méthodes éducatifs.

L'ETP pour les patients dysphagiques devraient tenir compte des spécificités de la prise en charge de la DO dont nous relevons à ce stade 3 principales caractéristiques :

- La DO est un trouble secondaire à différentes étiologies et se présente avec divers degrés. La proposition d'ETP devrait donc être modulable et personnalisable à la situation de chaque patient ;
- L'ETP devrait cibler les patients et les aidants-proches surtout quand les patients dysphagiques présentent une atteinte cognitive ou physique et ils ont besoin de soins liés à une alimentation entérale, à une canule de trachéostomie, lorsqu'ils ont besoin d'aide pour la préparation des repas, pour l'application des exercices de rééducation ou pour réaliser l'hygiène bucco-dentaire (11);
- L'ETP requiert une intégration des deux types de compétences, tant d'auto-soins, parce que la dysphagie appelle l'ajustement d'auto-soins, mais aussi d'adaptations, vu les conséquences psychosociales importantes de la DO ou de la maladie causant la DO.

Après avoir exposé l'argumentaire théorique de notre étude, pour familiariser le lecteur avec les différents concepts de la DO et de l'ETP traités dans notre thèse, nous allons exposer la problématique de la thèse et nous poursuivons par une mise en avant de la méthodologie globale suivie.

CHAPITRE 3. Problématique retenue et objectif de l'étude

Nous rappelons que la DO est secondaire à différentes étiologies et se présente avec divers degrés, qui exige chez certains patients des restrictions au niveau du régime alimentaire pour prévenir les complications, et impose parfois des limitations sociales et comportementales. Dans ce contexte, ces restrictions et ces limitations peuvent aboutir à une dépression, un isolement et affecter la QDV du patient, voire nuire à son rôle dans la société (11). De même, la présence des conséquences physiques et émotionnelles peut s'installer chez les aidants-proches de ces patients dysphagiques (11). Les recommandations de bonnes pratiques liées à la DO ont montré l'intérêt d'une approche éducative (17,31,32) afin de diminuer les coûts financiers sur le système de santé (30) et surtout pour améliorer la QDV du patient et son aidant-proche (28,29). Mais force est de constater qu'aujourd'hui des déclinaisons/propositions opérationnelles à ce sujet ne sont pas retrouvées dans la littérature dans le domaine de la DO. Il nous apparaît important de pallier le manque de repères existants pour les professionnels de santé souhaitant soutenir l'orientation ou la réorientation des soins pour les patients dysphagiques vers une approche plus éducative.

A cette fin, différentes propositions existent dans la littérature pour faire évoluer l'ETP dans les pratiques professionnelles (82) : la définition d'un cadre légal, la collaboration professionnelle, le financement des activités, la structuration de la prise en charge éducative et aussi la formation des professionnels de santé.

Dans le contexte libanais caractérisé par l'absence d'un cadre légal ou financier propice à l'ETP, nous avons donc jugé prioritaire de nous concentrer sur la partie structuration des activités éducatives à travers la proposition de repères cliniques. Nous voyons dans la proposition de ces repères un moyen à moindre coût pour faire évoluer les pratiques vers cette dimension éducative. Cette approche permet de faire évoluer les pratiques en donnant des repères cliniques aux professionnels de santé sous la forme structurée d'un outil d'ETP composé de matériel éducatif fondé sur les principes de l'ETP. C'est un ensemble d'activités brèves et souples, considéré comme étant des ressources et des repères pour les professionnels de santé. Il ne s'agit pas pour les professionnels d'appliquer l'ensemble de ces activités mais de les voir comme une série de ressources qu'ils peuvent mobiliser et combiner selon les besoins spécifiques rencontrés chez leurs patients et leurs aidants-proches, et ce à différents

moments du parcours de soins. Ces repères cliniques prennent la forme d'un outil d'interventions éducatives brèves, nommé « SOS Dysphagie » qui se présente sous la forme d'une compilation d'interventions brèves, non forcément réalisée dans leur ensemble. Les fiches de « SOS Dysphagie » peuvent être utilisées indépendamment l'une de l'autre. Ce choix se justifie à travers notre intention de transformation des pratiques des professionnels de santé, il est attendu que l'usage répété de ces fiches modifie la vision de soins des professionnels de santé en les renforçant dans une dimension éducative.

Objectif de l'étude

Alors, vu les connaissances actuelles sur l'atout de l'ETP et l'ampleur de la DO, cette thèse poursuit comme **objectifs** principaux de :

(1) Contribuer à développer un outil qui cible l'éducation thérapeutique du patient dans le domaine de la dysphagie oropharyngée.

(2) Évaluer la faisabilité et l'acceptabilité de cet outil souple et court en se basant sur les fondamentaux de l'ETP et qui tente de réorienter les pratiques professionnelles en intégrant une dimension éducative, à destination des patients adultes dysphagiques et leurs aidants-proches, mobilisable par tout type de professionnel de santé, où il puisse puiser une série d'activités éducatives lors des prestations de soins de santé au patient et son entourage.

CHAPITRE 4. Méthodologie globale

En se basant sur les données scientifiques présentées dans les parties précédentes, cette partie décrit la méthodologie globale suivie pour atteindre l'objectif de la thèse. Pour la méthodologie détaillée pour chaque partie contributive, le lecteur est invité à consulter les quatre chapitres suivants. Mais nous précédonc cela par une exposition des orientations méthodologiques qui ont guidé l'ensemble du travail de recherche : la population ciblée, l'approche méthodologique et les aspects règlementaires et éthiques.

La **population** ciblée de l'étude est, en premier lieu, les patients dysphagiques et leurs aidants-proches. Il faut entendre, par aidants-proches, les membres de la famille, des proches, des amis ou des voisins qui n'ont pas de formation médicale et qui prodiguent des soins au patient de façon non rémunérée (116). Dans le contexte de la DO, les aidants-proches sont impliqués dans le processus de soins des patients atteints de DO, en particulier lorsqu'une déficience cognitive et physique ou une aphasie sont présentes. En second lieu, notre étude cible à ce stade, les orthophonistes (les logopèdes) francophones au Liban qui jouent un rôle essentiel auprès des patients dysphagiques. Nous avons voulu inclure tous les professionnels de santé jouant un rôle dans le dépistage, l'évaluation et/ou la prise en charge de la DO travaillant dans différents contextes. Malheureusement, vu la situation mondiale et la crise économique, financière, sociale et politique actuelle du pays qui a affecté le secteur médical, entraînant l'immigration des professionnels de santé et des conséquences psychologiques telles que le burnout et la fatigue, nous nous sommes retrouvés dans l'obligation de limiter le recrutement aux orthophonistes (logopèdes) au Liban à ce stade.

Dans cette perspective de développement pour créer un outil d'ETP de qualité, **l'approche méthodologique** que nous avons suivie se base sur les repères cliniques et recommandations relevées dans la littérature ciblant les bonnes pratiques de conception en matière d'ETP et sur les propositions des travaux antérieurs (33–35,117) et intégrant le concept d'implication des bénéficiaires (36) : une évaluation de la littérature scientifique relative, des recommandations des professionnels médicaux, paramédicaux, des experts en ETP et des patients et leurs aidants-proches, un consensus professionnel incluant les patients et aidants-proches, un retour d'expérience des patients (118) et de leurs proches concernant le contenu et les ressources éducatives.

La première étape exploratoire consiste en une revue de la littérature de type *scoping review* (**chapitre 5**), pour synthétiser d'une manière organisée l'état de l'art en matière d'ETP

du patient dysphagique et de son aidant-proche dévoilant la diversité des objectifs, du contenu, des modalités et de l'évaluation des interventions éducatives destinées aux patients adultes atteints de dysphagie oropharyngée (DO) et leurs aidants familiaux. L'exploration de la littérature a conduit au constat d'un faible nombre d'articles de qualité sur le sujet de recherche, montrant une vision éclatée de l'ETP en dysphagie et le manque de lecture intégrative de la littérature en ETP pour le patient dysphagique et son aidant-proche. Comme mentionné par Daviet et al, il existe un nombre limité d'articles qui ciblent l'ETP pour les patients atteints de DO (119). Une explication de cette absence est liée au fait que la plupart des études ciblent des objectifs spécifiques liés à l'ETP de la DO. Nous relevons qu'il y a un manque d'études publiées sur un programme ou un outil d'ETP avec un contenu transversal et fondamental spécifiquement adressé aux patients adultes dysphagiques et à leurs aidants-proches. Par exemple, une étude par Krajcy et al, menée dans la même population, visait à évaluer les effets de l'éducation sur les patients dysphagiques dans la période post-AVC précoce (120); elle ne ciblait que l'éducation sur l'alimentation orale sécurisée en complément de la rééducation classique. Govender et al ciblent uniquement l'éducation sur les mécanismes normaux et anormaux de la déglutition (121). De plus, Mckinstry et al ciblent divers objectifs éducatifs comme le mécanisme normal de la déglutition, la connaissance des signes et des symptômes de l'aspiration ainsi que les complications de l'aspiration et l'importance de l'application d'exercices de rééducation spécifiques et de stratégies compensatoires sans prendre en compte les compétences psychosociales (122). Une autre étude vise l'éducation liée uniquement aux aspects nutritionnels et aux éventuelles méthodes d'alimentation ainsi qu'à la sécurité de la déglutition postopératoire (123). Bien que la dysphagie apparaisse dans des contextes diversifiés, l'établissement d'un socle de compétences fondamentales et transversales dans lequel puiser pour une approche personnalisée pour les patients atteints de DO et leurs aidants-proches nous semble essentiel pour guider le développement d'interventions éducatives pertinentes pour ces patients.

L'absence de propositions intégratives et d'évidences scientifiques sur ce à quoi les patients et leurs aidants devraient être formés nous a conduit à nous orienter vers des méthodes de recherche de consensus visant à obtenir le contenu d'un référentiel de compétences essentielles pour les patients DO et leurs proches. Cela constitue la deuxième étape de notre projet de recherche, sous forme de la réalisation d'une étude Delphi (*chapitre 6*). Il s'agit d'obtenir un consensus sur les objectifs éducatifs d'un outil d'ETP destiné au patient dysphagique et son aidant-proche. Ce type d'étude se justifie particulièrement vu qu'il peut être réalisé de manière anonyme par courrier électronique en mobilisant différents groupes de

participants autorisant la consultation d'experts géographiquement dispersés (124,125). La nature multidisciplinaire des experts Delphi permet de recevoir des perspectives et des contributions différentes (126). En outre, la méthode Delphi peut être réalisée dans un temps limité pour s'assurer que le processus ne devienne pas trop répétitif (127). Notre étude Delphi, organisée en 3 tours, a été conduite auprès de 70 personnes (10 patients, 16 aidants-proches, 32 professionnels de santé et 12 experts en ETP) et a permis de déboucher sur un référentiel de compétences constitué de 23 objectifs organisés en 13 thèmes.

Forts des résultats de la *scoping review* et de l'étude Delphi, une troisième étape a pu être opérée : la création de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie » (**chapitre 7**) : il s'agit de décliner de manière cohérente les objectifs éducatifs (résultats de la deuxième étape) en interventions/activités éducatives. Pour des raisons de faisabilité liées aux contraintes temporelles et pratiques de la recherche, nous avons décidé à ce stade de l'étude de conserver uniquement 3 objectifs dans chaque volet de compétences (connaissance/savoir, auto-soin/savoir-faire et psychosociale/savoir-être) selon le classement des 13 thèmes par priorité des participants à l'étude Delphi. L'étape 3 a été réalisée par la mobilisation d'un groupe de travail incluant 18 participants (patients, aidants-proches, professionnels de santé et experts en ETP), à l'échelle nationale (Liban) et internationale (Europe). Les 18 participants ont permis d'ajuster les fiches éducatives conçues préalablement par les auteurs de l'étude selon une logique de co-construction : chaque participant a lu les 6 fiches d'activités éducatives et a rempli une grille d'évaluation, seul ou avec l'investigateur, par réunion en personne et/ou en ligne. Nous avons vérifié le descriptif de chaque activité, la qualité du contenu, la qualité pédagogique, la faisabilité du dispositif, la qualité du support pédagogique. Le résultat final de cette étape est l'outil d'ETP, que nous avons nommé « SOS Dysphagie », composé de 6 fiches d'activités éducatives avec la précision du choix des modalités des outils pédagogiques de chaque fiche (illustrations). Par la suite, des illustrateurs (trois étudiantes en Master) de l'école de cinéma et de réalisation audiovisuelle et de la section Arts Graphiques et Publicité de l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand, sont venus illustrer les outils pédagogiques et une graphiste a mis en forme les documents produits.

Ces interventions éducatives ont pris la forme de fiche d'activités éducatives destinées à être utilisées par des professionnels de santé sous forme d'interventions brèves. Pour chacune des fiches, un document à remettre au patient (fiche remise/trace de l'apprentissage) a également été produit en arabe : il présente le message clé de chaque fiche d'activité éducative et une partie personnalisée pour chaque patient et/ou son aidant-proche. Un ensemble de 9

objectifs compris dans 6 fiches d'activités éducatives forment le contenu de cette première déclinaison opérationnelle.

Une quatrième et dernière étape (*chapitre 8*) de la thèse cible l'évaluation de l'outil d'ETP, qu'on a nommé « SOS Dysphagie », destiné au patient dysphagique et son aidant-proche, mobilisé par le professionnel de santé. Nous avons ainsi retenu une évaluation de type étude de faisabilité et acceptabilité pour cette dernière partie (128). C'est une étape importante, elle permet d'étudier le potentiel de l'outil et elle aide à vérifier si l'intervention pourrait être réalisée, si son intégration à la pratique est facile, si elle est motivante et consomme peu de ressources. Pour répondre à ces objectifs, 34 professionnels de santé ont été invités à utiliser « SOS Dysphagie » pour une durée de 3 mois auprès de leurs patients et/ou leurs aidants-proches (nous avons ciblé le recrutement d'au moins 30 patients et/ou leurs aidants-proches). Par la suite, ils devaient remplir un questionnaire d'acceptabilité et de faisabilité. Les patients et/ou les aidants-proches bénéficiaires des activités ont également été invités à remplir un court questionnaire de satisfaction après l'utilisation de chacune des 6 fiches d'activités éducatives. Les résultats de ce travail nous permettent des propositions d'ajustement de « SOS Dysphagie » pour pouvoir continuer le développement de la totalité des composantes de l'outil.

Pour respecter les **aspects réglementaires et éthiques**, nous avons eu l'accord du comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université Saint Joseph de Beyrouth (dossier CEHDF 1439 en date du 27 juin 2019 et du 20 décembre 2020) (Annexe 1). L'accord du centre hospitalier universitaire de l'Hôtel Dieu de France (HDF) et du centre de réadaptation gériatrique « Age Optimum » a été aussi obtenu pour des passations par les orthophonistes. L'obtention du consentement éclairé écrit des professionnels de santé, des experts en ETP, des patients et leurs aidants-proches pour participer aux études, est réalisé avant le démarrage de chaque partie de l'étude accompagné par une lettre d'information détaillant les différents aspects de l'étude (Annexes 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9). Toutes les informations concernant les participants sont conservées de façon anonyme ou confidentielle, quand les conditions d'anonymat n'étaient pas respectées. La transmission des informations concernant le participant parmi les chercheurs ou pour la valorisation scientifique est elle aussi anonyme.

Les informations relatives au traitement des données personnelles, suite au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD-UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel sont aussi respectées (Annexe 10).

Une attention particulière a été portée, dans les différentes études, en approchant les patients, en expliquant les objectifs et en s'assurant de la compréhension de ces objectifs par le

participant. La participation était volontaire, les patients et les aidants-proches n'ont pas subi de pression pour participer aux différentes études afin de respecter leur situation, qui pouvait être fragile du point de vue médical et psychosocial.

Après avoir détaillé, le cadre théorique de notre étude, la problématique ainsi que la méthodologie globale, nous présentons dans ce qui suit les quatre chapitres contributifs à l'objectif de notre thèse.

CHAPITRE 5. Etat de l'art de l'ETP dans le domaine de la DO

5.1. Préambule

Afin d'aboutir à l'objectif de notre étude, nous débutons par une revue de la littérature de type *scoping review* pour synthétiser d'une manière organisée l'état de l'art en matière d'ETP du patient dysphagique et de son aidant-proche.

Nous allons présenter, dans ce chapitre, la première étape contributive au projet de thèse, la *scoping review*. Elle vise à décrire l'existant et les particularités de l'ETP dans la DO en termes de modalités, contenu et évaluation des interventions éducationnelles destinées au patient ayant une DO et son aidant-proche.

La littérature a montré des études citant l'importance de l'ETP pour les patients atteints de DO et leurs aidants-proches, le champ de recherche est plus vaste qu'il n'était concevable il y a quelques années, mais il est encore sous-développé pour établir une base solide de preuves guidant la pratique. Cette étude dévoile la nécessité de créer un outil pour les patients dysphagiques et leurs aidants-proches en matière d'ETP, qui ne cible pas une composante particulière mais couvre les objectifs éducatifs fondamentaux et transversaux des patients dysphagiques.

Bien que la dysphagie apparaisse dans des contextes diversifiés, l'établissement d'un socle de compétences fondamentales et transversales, dans lequel les professionnels de santé puissent puiser pour une approche personnalisée pour les patients atteints de DO et leurs aidants-proches, nous semble essentiel pour guider le développement d'interventions éducatives pertinentes pour ces patients.

5.2. Article: Educational interventions for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review (Article publié) (*Disponible sur demande*)

Zahya Ghaddar^{1,2}. Nancy Durieux². Aline Tohmé¹. Benoit Pétré². Nayla Matar¹
¹Université Saint Joseph de Beyrouth, ²Université de Liège

Cet article a été soumis à la revue Journal of the european society for therapeutic patient education (SETE), le 16 décembre 2021. Il a été corrigé selon les commentaires issus de la révision par les experts. Il a été accepté pour publication le 3 mars 2022 et publié le 10 août 2022.

Ghaddar Z, Durieux N, Tohmé A, Pétré B, Matar N. Educational interventions for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: a scoping review. Educ Ther Patient/Ther Patient Educ 2022; 14:10204.

Abstract

Introduction: An essential component of oropharyngeal dysphagia (OD) management is education of the patients and their caregivers. However, clear and precise recommendations are not always present in patient/caregiver education.

Objective: The objective of this article is to summarise evidence reported in the literature from 1996 to 2021 for therapeutic patient education (TPE) in OD, with a focus on, the modalities of the interventions, as well as the evaluation of educational interventions for adult patients with OD and their informal caregivers (ICGs).

Methods: A search for relevant studies was completed on: Medline (Ovid), PsycINFO (Ovid), and Scopus. Additional searches were performed on Google Scholar, and Open Grey. Data was collected relying on the Patient Education Research Characteristics model.

Results-Discussion: In the 17 selected articles, different educational strategies and interventions were used through different modalities. Educational content mostly targeted knowledge about the normal mechanism of swallowing, application of specific rehabilitation exercises, and compensatory strategies. Evaluation of the effectiveness of these educational interventions includes several criteria. Important details are missing in the literature; such as details of the educational strategies amongst others.

Conclusion: There is little evidence guiding educational interventions for OD patients and their ICG. Further studies are needed to understand which TPE program would be effective in OD, but first, there is a need to have an agreement on the goals of educational interventions.

Keywords: Informal caregiver education - oropharyngeal dysphagia - patient education - swallowing disorder - therapeutic patient education.

Résumé – Interventions éducatives pour les patients atteints de dysphagie oropharyngée et leurs aidants familiaux : *scoping review*.

Introduction : Une dimension essentielle de la réhabilitation de la dysphagie oropharyngée (DO) est l'éducation du patient et de son aidant familial (AF). Cependant, des recommandations claires et précises sur l'application de cette éducation sont absentes.

Objectif : L'objectif de cet article est de présenter l'état de l'art des connaissances en matière d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) dysphagique et de son aidant familial, au niveau des modalités, du contenu et de l'évaluation des interventions éducatives entre 1996 et 2021.

Méthodes : Une recherche d'articles a été menée sur les bases de données Medline (Ovid), PsycINFO (Ovid), Scopus et sur les moteurs de recherche Google Scholar et Open Grey. Les données ont été recueillies en s'appuyant sur le modèle « Patient Education Research Characteristics-PERC ».

Résultats - Discussion : Dans les 17 articles sélectionnés, différentes stratégies et interventions éducatives ont été utilisées à travers différentes modalités. Le contenu éducatif visait principalement la connaissance du mécanisme normal de la déglutition, l'application d'exercices de rééducation spécifiques et les stratégies compensatoires. L'évaluation de l'efficacité de ces interventions éducatives comprend plusieurs critères. Des détails importants manquent dans la littérature, tels que les détails des stratégies éducatives, entre autres.

Conclusion : L'évidence est faible pour guider les interventions éducatives pour les patients atteints de DO et leur AF. D'autres études sont nécessaires pour comprendre quel programme serait efficace dans l'ETP en DO, mais il est d'abord nécessaire de s'entendre sur les objectifs des interventions éducatives.

Mots clés : Education de l'aidant-proche - dysphagie oropharyngée - éducation du patient - difficulté de déglutition - éducation thérapeutique du patient.

Abbréviation: HNC, Head and Neck Cancer; ICG, informal caregiver; OD, Oropharyngeal Dysphagia; OSF, Open Science Framework; PERC, Patient Education Research Characteristics; PRISMA-ScR, Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews; QOL, Quality of life; SLP, Speech-Language Pathologist; SSc, Systemic Sclerosis; TL, Total Laryngectomy; TPE, Therapeutic Patient Education.

Introduction

Oropharyngeal Dysphagia (OD), is the inability of moving food from the mouth to the stomach with airway protection [1]. The prevalence of OD varies among the general population impacting 12.1% of the world population [2]. This rate increases to 26.7% if we consider people over 76 years old [3]. Some studies have shown that OD prevalence is even higher in specific settings such as hospitals or nursing homes [3].

OD is one of the comorbidities associated with oncologic, neurologic, and respiratory pathologies amongst others [4], resulting in aspiration pneumonia, malnutrition, dehydration which can lead to different complications and increased mortality [1]. Therefore, OD can also influence the psychosocial situation of a patient and their informal caregivers (ICGs) such as social isolation and depression [5] and the physical and emotional burden of the ICGs [2]. This can result in a decrease in patient quality of life (QOL) and an increase in caregiver burden [6,7]. These ICGs can be family members, relatives, friends, or neighbors. Unlike formal caregivers, ICGs have no medical training and the care they provide is unpaid [8]. In contexts with OD, ICGs are involved in the care process of OD patients, particularly when the cognitive and physical impairment or aphasia are present [9].

The treatment of OD can target compensatory strategies like safe swallowing strategies, postural changes, diet modifications, rehabilitative exercises focused on changing the swallowing physiology [10], and education of the patient and their formal and informal caregivers. Management by a multidisciplinary team of healthcare professionals is highly recommended for OD [11,12]. Patients, ICGs, and formal caregivers should be informed about the disorder and they should be trained to manage it to improve the quality of care and patient outcomes, as well as to reduce the risk of complications [13,14].

Therapeutic Patient Education (TPE) in OD is essential. TPE is defined as an educational intervention, conducted by trained health care professionals to *help patients and their families understand the disease and the treatment, cooperate with health care providers, and maintain or improve their quality of life. It includes self-care learning and psychosocial support regarding the disease, prescribed treatment, care, organizational information, and behavior related to health and illness* [15].

TPE differs from other approaches to supporting the patient by encouraging the appropriation and reinforcement of the patient's abilities and skills to deal with the life situations encountered due to the disease, intending to empower the patient.

Some articles highlight how TPE allows preservation and improvement of the patient's QOL by enabling them to develop and/or acquire the needed psychosocial behaviors [16]. TPE practices are well documented in a series of medical diagnoses, most notably for patients with diabetes [17], but not thoroughly documented in OD.

TPE takes an integral part in the management of OD. The intervention should be supported by evidence-based approaches. Therefore, the objective of this scoping review is to summarise evidence reported in the literature from 1996 to 2021 for TPE in OD, with a focus on, the modalities and the context of the interventions as well as on the evaluation, the obstacles, and facilitating elements of these interventions for adult patients with OD and their ICGs.

Disponible sur demande

CHAPITRE 6. Consensus sur les objectifs d'une intervention d'ETP pour les patients dysphagiques et leurs aidants-proches – Étude Delphi

6.1 Préambule

Suite à la *scoping review*, nous avons remarqué qu'il existe une absence de propositions intégratives d'évidences scientifiques sur les objectifs pédagogiques des interventions éducatives. Cette absence nous a conduit à nous orienter vers des méthodes de recherche de consensus, de type étude Delphi. Ce type d'étude se justifie particulièrement, vu qu'il peut être réalisé de manière anonyme par courrier électronique en mobilisant différents groupes de participants autorisant la consultation d'experts géographiquement dispersés ([124,125](#)). La nature multidisciplinaire des experts Delphi permet de recevoir des perspectives et des contributions différentes ([126](#)). En outre, la méthode Delphi peut être réalisée dans un temps limité pour s'assurer que le processus ne devienne pas trop répétitif ([127](#)).

Notre étude Delphi vise à obtenir le contenu d'un référentiel de compétences essentielles des patients dysphagiques et de leurs aidants-proches. Elle est organisée en 3 tours et a été conduite auprès de 94 personnes (12 patients, 17 aidants-proches, 46 professionnels de santé et 19 experts en ETP). Les résultats de cette étude ont donné lieu à un référentiel de compétences incluant 23 objectifs portant sur les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient dysphagique et son aidant-proche organisés en 13 thèmes.

Nous allons par la suite décliner ces objectifs en des interventions éducatives brèves à portée du professionnel de santé, à utiliser auprès du patient et son aidant-proche lors des prestations de soins de santé.

6.2. Article: Consensus on the objectives of an educational intervention for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A Delphi Study (Article Publié)

Zahya Ghaddar^{1,2}; Nayla Matar¹; Joyce Noujaim¹; Anh Nguyet Diep²; Aline Tohmé¹; Benoit Pétré²

¹Université Saint Joseph de Beyrouth, ²Université de Liège

Cet article a été soumis à la revue Journal of Patient Preference and Adherence, le 1^{er} mars 2022. Il a été corrigé selon les commentaires issus de la révision par les experts. Il a été accepté pour publication le 27 mai 2022 et publié le 23 juin 2022.

Ghaddar Z, Matar N, Noujaim J, Diep AN, Tohmé A, Pétré B. Consensus on the Objectives of an Educational Intervention for Patients with Oropharyngeal Dysphagia and Their Informal Caregivers: A Delphi Study. Patient Prefer Adherence. 2022;16:1511-1524 <https://doi.org/10.2147/PPA.S364520>

Abstract

Purpose: In the absence of literature allowing for an evidence-based approach to therapeutic patient education (TPE) in Oropharyngeal Dysphagia (OD), this study aims to reach a consensus of experts on the content of a competency framework of an educational program for OD patients and their informal caregivers (ICGs).

Methods: We used the Delphi consensus-building method. Four categories of experts were recruited: 12 patients, 17 ICGs, 46 healthcare professionals (HCP) (experienced in OD, not necessarily certified in TPE), and 19 experts in TPE (trained individuals to set up and run TPE programs not necessarily HCPs). The content of the questionnaire of the first round (R) was established according to the result of a scoping review and the opinion of an expert committee. We carried out three rounds. In R1 and R2, we collected the opinions on the relevance (7-point Likert-type scale) and on comprehensiveness (YES/No question and asking participants to propose additional content). Participants were also invited to leave comments on each objective. In R3, we asked the participants to give their opinion about the relevance of the objectives again and asked them to rank the themes from highest to lowest priority.

Results: Objectives were considered relevant for all participants if they reached consensus when the interquartile (IQR) ≤ 1 , and if the median indicated agreement (Mdn ≥ 6) (6= appropriate, 7 = totally appropriate). Following three rounds, the final content of the educational program is composed of 23 educational objectives organized in 13 themes with an agreement about relevance amongst all participants (Mdn ≥ 6 ; IQR ≤ 1). The comprehensiveness criterion received also a consensus (IQR ≤ 1). The participants ranked the theme “normal swallowing vs. difficulty swallowing” as the highest priority.

Conclusion: This Delphi study resulted in a consensus, on the content of a competency framework of an educational program for OD patients and their ICGs. Further steps are needed to construct learning activities based on these objectives before testing their feasibility and efficacy.

Keywords: Deglutition Disorders - Delphi Method - Educational Program - Swallowing Disorders - Patient and Family Education - Recommendations

Abbreviations

ENT, ear, nose, and throat specialist; HCP, healthcare professionals; ICF, International Classification of Functioning, Disability, and Health; ICG, informal caregivers; IQR, Interquartile; Mdn, Median; OD, oropharyngeal dysphagia; R, Round; REC, Research Ethics Committee; TPE, therapeutic patient education; WHO, World Health Organization.

Introduction

Oropharyngeal Dysphagia (OD) is defined as a difficulty forming or moving the food bolus safely and/or efficiently from the oral cavity to the esophagus¹. Multiple etiologies can disrupt swallowing and have significant life-threatening implications.

The international and scientific societies recommend medically and socially supporting patients with dysphagia and their caregivers through a multidisciplinary team composed of physicians, therapists, dieticians, nurses, and caregivers²⁻⁴. Within this support, Therapeutic Patient Education (TPE) appears as a central component. It is recognized as an approach that focuses to help patients and their caregivers acquire and maintain skills needed to manage the disorder and lead a dignified life⁵. TPE is known as an effective way to enable patients with chronic conditions such as diabetes, asthma, and obesity to live better with their disease, adhere more to recommendations, and improve or maintain their quality of life.

The recognized effectiveness of TPE has led various scientific societies to propose TPE guidelines for specific diseases focusing on the competency framework pursued by the patient and their informal caregivers in diabetes⁶, diabetes and obesity⁷, and in psoriasis⁸ amongst others. However, such work has not been done in the field of OD. As mentioned by Daviet et al, there are a limited number of articles that have targeted TPE for OD patients, especially those with stroke⁹. Another reason for this absence is that most of the studies targeted specific aims related to OD. There's a lack of published studies of a transversal and fundamental TPE program specifically addressed to dysphagia adult patients and their informal caregivers. For example, Krajczyk et al conducted in this population aimed to evaluate the effects of education

on dysphagia patients in the early post-stroke period, it targeted only the education about safe food and liquid intake provided as an addition to classical rehabilitation which is a part of the compensatory strategies in OD management¹⁰. Govender et al pointed only the education about the normal and abnormal mechanisms of swallowing¹¹. Furthermore, McKinstry et al targeted various educational objectives as the normal mechanism of swallowing, knowing the signs and symptoms of aspiration as well as the complications of aspiration and the importance of the application of specific rehabilitation exercises and compensatory strategies without taking into consideration the psychosocial skills¹². Wasserman et al aimed the education related only to the nutritional aspects and possible alternative feeding methods as well as the postoperative swallow safety¹³. Although dysphagia appears in diversified contexts, hence, the establishment of a base of fundamental and transversal competencies for patients with OD and their informal caregivers seems essential to us to guide the development of relevant educational interventions for these patients.

However, the lack of evidence on what patients and their caregivers should be trained on led us to move towards consensus methods that seek to reach a consensus of the content of a competency framework.

There are published studies in other medical fields that have used the Delphi method to reach a consensus by questioning experts in a perspective of pedagogical development. This is exemplified in the results of a Delphi study conducted in France that showed agreement among experts around the decision-making skills that patients with cardiovascular disease and their families should acquire to manage heart attacks and the complex situations they might face¹⁴. Globally, the Delphi method has been widely and successfully used for years to gather expert opinions on various topics and reach agreement or disagreement¹⁵. It can be carried out anonymously via email, eliminating the bias that occurs in face-to-face meetings as in nominal group processes (expert panel method) or consensus development panels (consensus development conferences). Participants in a Delphi method can express their opinions freely without the fear of being reproached or losing their credibility, or being forced to have the majority opinion. In addition, the participants can avoid a compromised decision while answering multiple rounds because answering multiple rounds ensure thoughtful consideration by the entire response group which is more reliable than a single meeting. Furthermore, the multidisciplinary nature of the Delphi experts gives the chance to receive different perspectives and inputs¹⁶. Lastly, a Delphi method doesn't require a specified meeting time therefore the participants can answer the different questionnaires when they are available¹⁷ and it can be

carried out remotely by electronic exchange authorizing consultation of geographically dispersed experts^{18,19}.

Therefore, this study aims to reach a consensus of experts on the content of a competency framework of a universal and transversal educational program for adult patients with OD and their informal caregivers.

Material and methods

Method

In this study, three rounds were planned to ensure the process did not become too repetitive²⁰ since three rounds are sufficient to collect the needed information to reach a consensus²¹ and provide the participants the opportunity to reflect on their responses to statements in the previous rounds²². Between the rounds, we provided controlled feedback to the participants and informed them of the opinions of their anonymous peers. We presented feedback as a simple statistical summary of the group response²³.

The data collection period of this study was from November 2020 till March 2021.

Ethical considerations

The study received the approval of the Research Ethics Committee (REC) of Saint Joseph University, Beirut, Lebanon, in June 2019, "CE-HDF: 1439". The study was carried out in accordance with the principles of the Declaration of Helsinki.

We prepared a written informed consent form to obtain written consent online via a link on "Google Forms" and a formal letter of information to the experts together with an explanation letter concerning the information relating to the processing of personal data, following the General Data Protection Regulation (GDPR-EU 2016/679) and the Law of 30 July 2018 on the protection of individuals about the processing of personal data, that we sent alongside with the invitation letter for participation in the study. Therefore, when all participants provided written informed consent prior to participating in the Delphi study, they were provided with the link to the round one questionnaire.

Participants

According to the literature, participants in a Delphi study are considered eligible to be invited to participate if they have related backgrounds and experiences concerning the target issue²¹. We considered the patients and their informal caregivers at an equal footing from the HCPs and the experts in TPE knowing their day-to-day challenges with OD. We reached out to four categories of participants: patients with OD and informal caregivers (known as family

members, relatives, friends, and neighbors, with no training and providing care for free²⁴), to have feedback about the content of an educational program relying on their personal experience with OD to help us tailor the content to their day-to-day needs; healthcare professionals (HCP) with experience with OD to benefit from their clinical expertise with OD patients and expert in TPE to cover properly the fundamentals of a TPE.

The inclusion and exclusion criteria of each category of participants are mentioned below:

- Patients: currently or formerly with OD, 18 years old or older, literate, without a cognitive impairment;
- Informal caregivers: currently or formerly taking care of patients with OD, 18 years old or older, literate;
- HCPs: neurologists, pulmonologists, gastroenterologists, ear, nose, and throat (ENT) specialists, geriatricians, internal medicine physicians, nurses, formal caregivers (formal caregivers are known as paid caregivers with training in the field but the depth of their training varies²⁴), speech-swallowing therapists, physical therapists, occupational therapists, nutritionists, psychotherapists..., with experience in OD in different settings;
- Experts in TPE: trained individuals to set up and run TPE programs.

Recruitment of Delphi Participants

Knowing there is little agreement on the size of expert panels^{18,21}, the panel of this Delphi study aimed to recruit a high number of participants to anticipate attrition. As recommended in the literature, we aimed to comprise at least 10 participants in each subcategory of experts at the end of the process²¹.

The recruitment of participants was made based on the network of HCPs and personal recommendations (snowball system) and through social media like LinkedIn, Facebook, and WhatsApp. An invitation letter, including information about the study, information relating to the processing of personal data (General Data Protection Regulation-GDPR), and a consent form were sent via email and phone message to 185 potential participants in September 2020 in French, English, or Arabic depending on the anticipated preferred language.

To confirm their consent, we asked the participants to sign the consent form and provide us with demographic characteristics: age, gender, the highest level of degree, professional activity, residency country. In addition, some specific information was stated for each subgroup of participants:

- For the patients: origin, date of onset and current status of the OD;

- For the informal caregivers: relationship status to the patient, specifying if they received a medical degree or special training, and years of experience in OD;
- For the HCP: workplace, training in TPE, participation in TPE activities, and years of experience in OD;
- For experts in TPE: workplace, TPE interest in which disorder/disease, years of experience in OD.

We also asked participants to specify their language preference between French, Arabic, or English to fill the questionnaire. After obtaining the participants' consent, we sent a link to the Round 1 questionnaire, in November 2020.

Preparation of Delphi rounds and construction of data collection tool

The first development of the content of the TPE objectives was based on a preliminary exploratory approach combining a scoping review and the opinion of an expert committee. Our scoping review summarized the modalities, the content of educational interventions for adult patients with OD²⁵, and their informal caregivers. We formed an expert committee of seven speech-swallowing therapists and one family caregiver to verify the content of the program. We conducted a telephone interview and asked the expert committee the same question: “What are the essential needs to be addressed in therapeutic education for patients with OD and their informal caregivers?”.

Therefore, this preliminary work resulted in an initial list of 21 objectives organized into 12 themes.

We built the electronic Delphi survey in three languages, using Limesurvey²⁶, an Open-source online survey application. For each round, we specified to the participants that they have 2 weeks to answer.

Before launching the first round of the Delphi study, we pilot tested the French version on two speech-swallowing therapists, the English version on a colleague expert in research methodology, and the Arabic version on two Lebanese patients with OD. Relying on the feedback of the participants to the pilot study, we added examples and/or explications for the different educational objectives to facilitate the intelligibility of the questionnaire and we added the "not concerned" option for each educational objective.

We created the main questionnaires and different study documents in French. Therefore, a group of HCPs verified the translation of the whole documents and a sworn translator ensured that the content of the invitation letter, consent form, information letter, the explanation letter concerning the Information relating to the processing of personal data, the

General Data Protection Regulation (GDPR) were translated accurately to Arabic and English. This procedure was repeated for each of the three consecutive rounds.

Delphi Round One

For the first round, we collected the relevance and the comprehensiveness of the objectives chosen for the educational program. Relevance means that the chosen item addresses the need of patients or their informal caregivers to cope with the disorder in their daily life and help them maintain their quality of life. Comprehensiveness means that the proposed items are complete and cover the needs of the patients or their informal caregivers. For each objective, we asked the participant to determine relevance by expressing their opinion on a 7-point Likert scale (1: totally unsuitable, 2: unsuitable, 3: slightly unsuitable, 4: indecisive, 5: slightly suitable, 6: suitable, 7: totally suitable, and not concerned). We also asked the participants to comment on their answers, especially when they believed that the objective is unsuitable, unclear, or incomplete. Lastly, we asked participants to answer a YES/NO question about the comprehensiveness of the entire objectives, “Are the proposed objectives for the educational program for dysphagia patients and their caregiver complete? If not, please specify what may be the objectives of other educational activities”. We also included an explanation of the Delphi procedure with examples and instructions on how to complete the questionnaire.

The questionnaire of round one comprised 12 themes inclusive of 21 educational objectives. We distributed the link to the questionnaire via emails or via the WhatsApp application. The duration of the questionnaire of round one was around 12 minutes. Despite that participants were given two weeks for each Delphi round²¹, due to the Covid19 pandemic, we extended the first round to one month. After the initial two weeks, we sent three reminders by emails and/or messages.

After receiving the answers, we gave each participant a name code [Abbreviation of each type of experts; the first letter of the name, first two letters of the family name] to allow the tracking of returned responses, to track the individual’s feedback, and to facilitate the data analysis afterward.

Delphi Round Two

For the second round, we first presented the results of the first round at the beginning of the questionnaire. Then, we followed the same steps as in round one so the participants can confirm or modify their answers. Thus, we collected also the relevance and the comprehensiveness of the chosen objectives for the educational program using the same

evaluation parameters. We relied on the statistical calculations and the comments of the first round to obtain the second round. We reworded some items, clarified others with examples and/or explanations, we added a few objectives according to the participant's comments. We sent the link for the questionnaire of round two by email and/or by message. The duration of the questionnaire was around 12 minutes.

Delphi Round Three

As for the third round, we divided it into two parts. In the first part, we asked the participants about the relevance of the objectives by also giving their opinion on a 7-point Likert-type scale as in the previous rounds. We omitted the Round 2 items that received stable responses and agreement among the participants from the Round 3 questionnaire to reduce its length. We asked the participants to judge the relevance of the items. We didn't make any changes (rewording or adding examples) between round two and round three to ensure the stability of the responses to the remaining items. We specified that the “not concerned” answer is to be used only by patients, and informal caregivers to have complete feedback from HCPs and experts in TPE.

In this round, we added a second new part “ranking of themes for the educational program”. We asked participants to rank the proposed themes [from highest to lowest priority]. This prioritization aimed to establish a ranking for implementing an educational program for dysphagia patients and their informal caregivers. This information will be used to select the priority themes organized as educational activities. This prioritization took into account the perception of the patient's needs and their experience as potential beneficiaries of the activities (patients – informal caregivers) or as observers of the priority educational needs to be covered (TPE experts and HCPs). We asked the participants to rank the themes from 1 to 13 (1 being the highest priority and 13 being the lowest priority). But before the ranking, we asked all participants to answer two closed-ended questions: “Have you ever had/been faced with a tracheostomy? Have you ever needed/been faced with enteral feeding?”. Depending on each participant's answers to these questions, we included or excluded topic eight “tracheostomy cannula”, and topic nine “enteral feeding” from the ranking choices as these topics are relevant for some patients only.

The duration of the questionnaire was around 7 minutes.

Data analysis

In the first round, we calculated the median (Mdn) of the relevance and the interquartile ranges (IQR) of the relevance and the comprehensiveness. Objectives were considered relevant and comprehensive for all participants if they reached consensus ($IQR \leq 1$) with a smaller IQR indicating a higher consensus¹, and $Mdn \geq 6$ on the 7-point Likert scale¹ suggesting agreement.

During the second round, the stability, i.e., the consistency of responses between successive rounds of the study, was examined by the non-parametric Wilcoxon test (Z). A non-significant Wilcoxon test at $p > 0.05$ indicated no significant difference between the ratings of the same objectives in round 1 and round 2, hence, stability was considered confirmed. Furthermore, we verified if the choice of the list of objectives were comprehensive for all participants when it reached consensus ($IQR \leq 1$).

In round 3, in addition to the stability and agreement calculations, we performed an Mdn calculation to obtain the final ranking of the objectives by priority²⁵. The theme with the lowest Mdn was considered the most important by the participants. When two themes acquired the same median, we referred to their means to decide concerning the ranking²⁷, the theme with the lowest mean was considered with a higher priority. The analysis was performed with IBM SPSS Statistics Base v21.0.

Results

A summary of the calculation of the Delphi results is presented in figure 1.

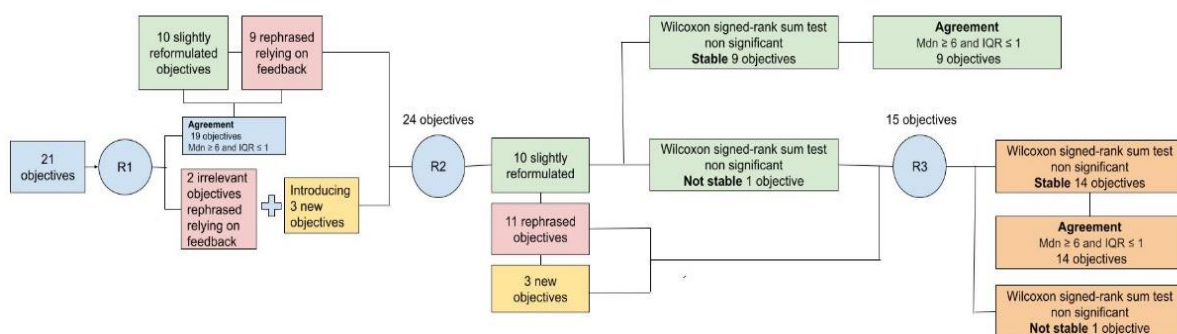


Figure 1 Summary of the calculation of the Delphi results.

Profile of participants

The 94 participants who agreed to participate in the study amongst 185 approached, filled in the first-round questionnaire, 78 filled the second-round questionnaire, and 70 filled out the third-round questionnaire. The number of participants of each subcategory and the reasons for attrition is presented in figure 2.

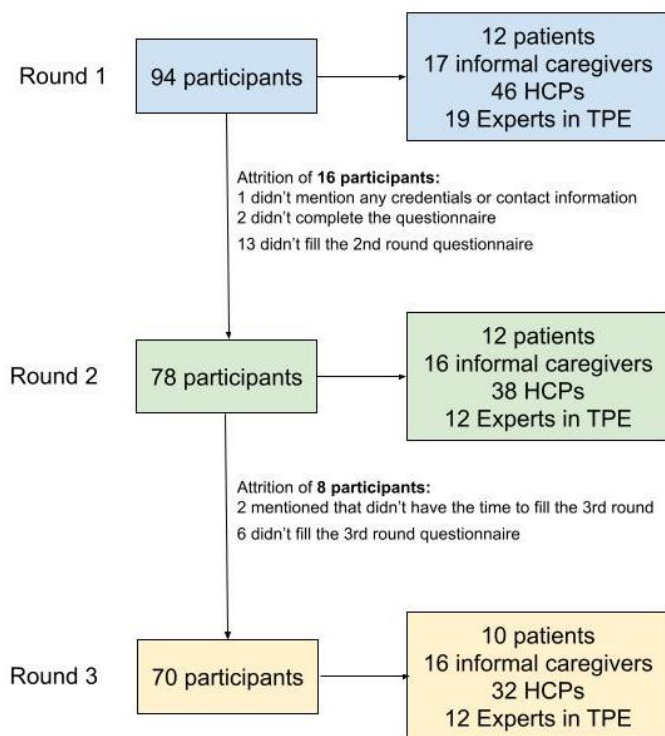


Figure 2 Participants of each subcategory and the reasons for attrition.

The participants were located in six countries: Lebanon, Egypt, Belgium, France, Norway, and Spain. The mean age of participants was 39.18 years (SD=15.75). The participants were mostly female (71.28%). Stroke was the most frequent etiology of patients' OD (58.33%). The status of the relationship of the informal caregiver to the patient was mostly daughter or son with 70.59%.

Results of Round 1

The Round 1 questionnaire included 12 themes broken down into 21 educational objectives. First, we calculated the median and interquartile range. The results indicated agreement by the 94 participants on the relevance of 19 of the 21 educational objectives initially proposed. Two objectives: "Explain the benefits of tracheostomy" and "Perform technical gestures related to tracheostomized patients during meals" belonging to theme 8 "Tracheostomy tube" did not obtain the agreement of the participants (MDN<6 and an IQR>1). The majority of the participants considered it necessary to specify for themes 8 "Tracheostomy tube" and 9 "Enteral feeding" that they are only relevant according to the situation of the patient. Table 1 shows, the calculation of the median and interquartile for the 21 objectives.

Table 1 Median and Interquartile Calculation of the Relevance of the Objectives of Round One

Themes	Objectives	Delphi Round 1	
		Relevance	
		Mdn	IQR
1. Normal swallowing vs. difficulty in swallowing	Explain the normal mechanism for swallowing.	7	1
	Understand the role of coordination between breathing and swallowing.	7	1
	Identify possible impairment locations during the passage of food between the mouth and the stomach.	7	1
2. Symptoms of oropharyngeal dysphagia	Identify the different signs and symptoms of oropharyngeal dysphagia	7	1
3. Consequences of oropharyngeal dysphagia	List the consequences of oropharyngeal dysphagia.	7	1
4. Aspiration	Recognize and differentiate the different types of aspiration.	7	1
	Distinguish and recognize myths related to aspiration.	7	1
	Apply appropriate behavior to deal with aspiration.	7	0
5. Oral hygiene	Choose the right tool to achieve good oral and dental hygiene.	6	1
6. Specific rehabilitation	Apply specific rehabilitation exercises to improve dysphagia.	7	1
7. Compensatory Strategies	Identify and correct environmental elements and surrounding behavior for a safe meal.	7	1
	Know how to prepare food textures and menus efficiently.	7	1
8. Tracheotomy cannula	Explain the potential benefits of tracheostomy.	6	2*
	Describe the care process of a tracheotomy cannula.	7	1
	Carry out the technical gestures related to tracheotomized patients during meals.	7	2*
9. Enteral feeding	Identify complications of enteral feeding.	6.5	1
	Know how to apply tips to better manage enteral feeding.	7	1
10. Communication of health needs	Communicate health needs with your health care professional.	7	1
11. Help and support	Identify and ask for people who support dysphagia patients and their caregivers.	7	1
	Identify and use the resources of the healthcare system by the dysphagia patient and his/her caregiver.	7	1
12. Managing Stress	Mastering tools to help manage the stress that accompanies dysphagia.	7	1

Note: Scores with * symbol indicate that themes did not reach a consensus.

Relying on the quantitative results, the majority of participants considered the suggested list of objectives as complete, the comprehensiveness criterion received consensus (IQR ≤ 1). But when we checked the qualitative feedback of the participants in the comments, we noticed the need to add objectives, and this was done in round two as explained below.

Results of Round 2

To constitute the second-round questionnaire, we added overall three objectives (Explain the link between good oral/dental hygiene and swallowing disorder of theme 5 “oral hygiene” and Choose foods and drink to get the recommended calorie and water intake of theme 7 “compensatory strategies”) and one new theme comprising one objective (theme 13 “appropriation of dysphagia”: Describe your story and experience from the onset of dysphagia and plan your life project) to round 2 to complete the list of objectives. We made modifications on the two objectives that weren’t considered relevant by the participants and we relied on the comments to rephrase or clarify several objectives by adding examples, explanations, or by adding precisions. For example, for theme 8 “Tracheostomy cannula” and theme 9 “Enteral feeding”, we added the precision “The objectives are exclusively addressed according to the case and the needs of each patient and their caregiver” in red. Hence, the second round comprised 13 themes including 24 educational objectives.

The analysis of round 2 focused on determining the stability using the non-parametric Wilcoxon test. Between round 1 and round 2, we calculated the stability of the objectives that we didn’t change or were slightly rephrased from round 1. Subsequently, we calculated the stability of 10 objectives among the 24 (leaving aside the 11 objectives that were enormously changed and the 3 objectives that were added newly to round 2) using the non-parametric Wilcoxon test (Table 2).

Table 2 Stability of the responses between Round 1 and Round 2 using Wilcoxon Sign-Rank Test and calculation of Median and interquartile of the relevance of the stable objectives of Round 2

Themes	Objectives	Stability between R1 & R2		Delphi Round 2	
		<i>Z</i>	<i>p</i>	Mdn	IQR
1. Normal swallowing vs. difficulty in swallowing	Explain the normal mechanism for swallowing.	-0.373	(0.709) > 0.05	7	1
	Identify possible places of disturbance during the	-1.906	(0.57) > 0.05	7	1

	passage of food between the mouth and the stomach.				
3. Symptoms of oropharyngeal dysphagia	Describe and locate the different signs and symptoms of oropharyngeal dysphagia.	-0.138	(0.891) > 0.05	7	1
4. Consequences of oropharyngeal dysphagia	List the consequences of oropharyngeal dysphagia.	-0.798	(0.425) > 0.05	7	1
6. Specific rehabilitation	Apply specific rehabilitation exercises to improve swallowing.	-0.802	(0.423) > 0.05	7	0
7. Compensatory Strategies	Identify and correct environmental adaptations and the behavior of the surrounding for a safe meal.	-1.683	(0.092) > 0.05	7	0
10. Communication of health needs	Communicate health needs with your healthcare professional.	-2.182	(0.029) < 0.05*		
11. Help and support	Identify and solicit the people who support the patient with dysphagia and their caregiver.	-1.331	(0.183) > 0.05	7	1
	Identify and use the resources of the healthcare system by the patient with dysphagia and his/her caregiver.	-1.099	(0.272) > 0.05	7	1
12. Managing Stress	Mastering strategies to help manage the stress that accompanies dysphagia.	-0.575	(0.565) > 0.05	7	1

Note: Scores with * symbol indicate that $p > .05$.

Among these 10 objectives, only one objective (Communicate health needs with your healthcare professional of theme 10 “Communication of health needs”) didn’t reach stability ($Z = -2.182$; $p = 0.029$). Therefore, we calculated the median and interquartile for the 9 stable remaining objectives. The results indicated participant agreement on these 9 objectives (Table 2). Lastly, the majority of participants considered the suggested list of objectives as complete, the comprehensiveness criterion received consensus ($IQR \leq 1$). We sent the remaining 15 objectives in a third round.

Results of Round 3

The third and final round questionnaire was composed of 8 themes comprising 15 educational objectives.

Part 1

Similar to the two previous rounds, the analysis of the results of round 3 focused on calculating the stability and the degree of agreement. The results showed stability of response of the 70 participants on the 14 objectives amongst the 15. The responses to the objective "Recognize the different types of aspiration" of theme 2 "Aspiration" were not proven to be stable between round 2 and round 3 ($Z = -2.396$; $p = 0.017$) (Table 3). The 14 objectives with stable responses obtained an agreement on the relevance from the participants ($Mdn \geq 6$; $IQR \leq 1$) (Table 3). As a result, the transversal list of the educational program comprises 13 themes including 23 educational objectives.

Table 3 Stability of the responses between Round 2 and Round 3 using Wilcoxon Sign-Rank Test and calculation of Median and interquartile of the relevance of the stable objectives of Round 3

Themes	Objectives	Stability between R2 & R3		Delphi Round 3	
		Z	p	Relevance	
				Mdn	IQR
1. Normal swallowing vs. difficulty in swallowing	Explain the role of coordination between breathing and swallowing and recognize the impact of the underlying cause of dysphagia on the breathing mechanism.	-0.151	(0.880) > 0.05	7	1
	Recognize the different types of aspiration.	-2.396	(0.017) < 0.05*		
2. Aspiration	Apply suitable actions to deal with aspiration.	-1.486	(0.137) > 0.05	7	0
	Distinguish and recognize wrong attitudes to deal with aspiration.	-0.721	(0.471) > 0.05	7	0
5. Oral hygiene	Explain the link between good oral/dental hygiene and swallowing disorder.	-0.882	(0.378) > 0.05	7	1
	Choose the appropriate tool and apply the gestures effectively to achieve good oral and dental hygiene.	-0.15	(0.988) > 0.05	7	1

7. Compensatory Strategies	Know how to prepare food textures efficiently and make the right choice according to the patient's needs.	-1.126	(0.260) > 0.05	7	0
	Choose foods and drinks to get the recommended calorie and water intake.	-.732	(0.464) > 0.05	7	1
8. Tracheostomy cannula	Explain the potential benefits of tracheostomy.	-.627	(0.530) > 0.05	7	1
	Demonstrate the care process of a tracheostomy cannula.	-1.713	(0.087) > 0.05	7	1
	Carry out the technical gestures related to tracheotomized patients during meals.	-1.445	(0.149) > 0.05	7	0
9. Enteral feeding	Identify complications of enteral feeding.	-.311	(0.755) > 0.05	7	1
	Understand how to apply tips to better manage enteral feeding.	-.095	(0.924) > 0.05	7	1
10. Communication of health needs	Communicate health needs with your healthcare professional.	-1.127	(0.260) > 0.05	7	0
13. Appropriation of dysphagia	Describe your story experience from the onset of dysphagia and plan your life project.	-.632	(0.527) > 0.05	7	1

Note: Scores with * symbol indicate that $p > .05$.

Part 2

Figure 3 shows the results of ranking in which we calculated the medians for each of the 13 themes. The theme with the lowest median was considered with the highest rank. When having the same median, we calculated the mean to judge the rank of the theme, the theme with the lowest mean was considered with a higher priority. The participants ranked theme “normal swallowing vs. difficulty swallowing”, “aspiration”, “symptoms of OD”, “consequences of OD” and “compensatory strategies” as the highest top five priority and theme “help and support” as the lowest priority.

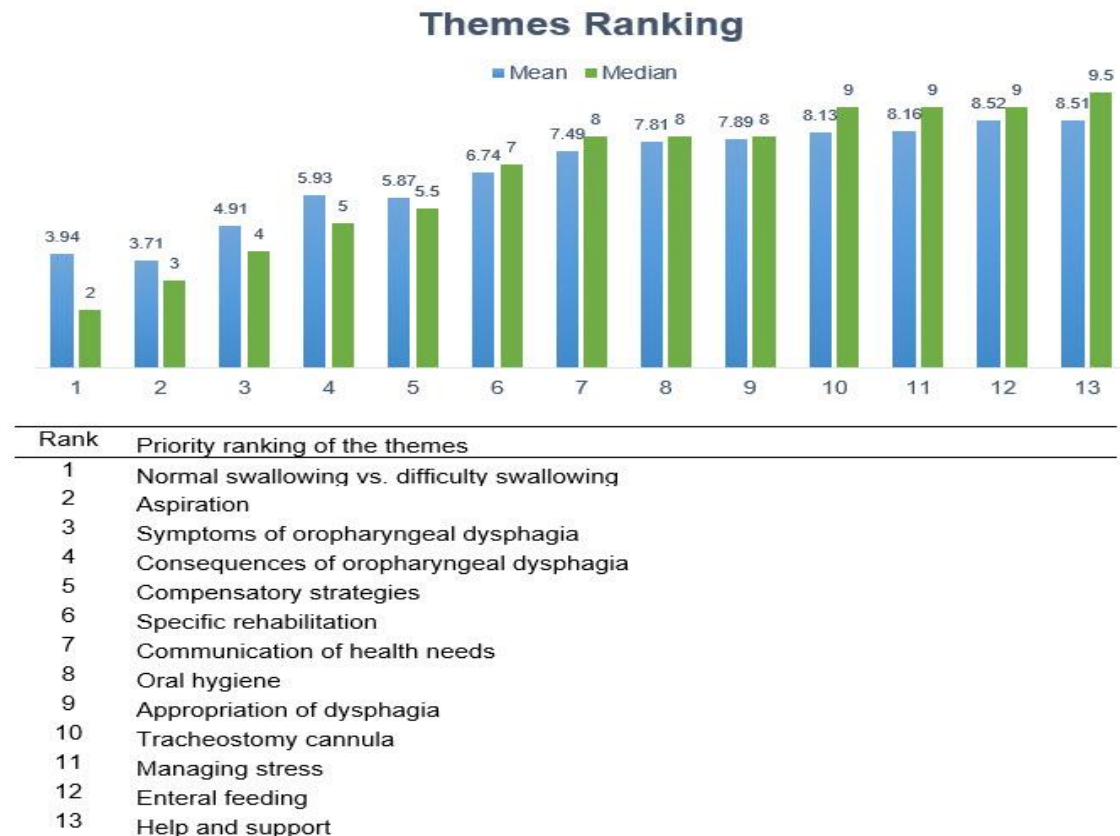


Figure 3 Priority ranking of the themes.

Discussion

In the present study, we aimed to reach a consensus on the content of a competency framework of a universal and transversal educational program for adult patients with OD and their informal caregivers. Following the reviewed literature, we couldn't find clear benchmarks for determining the core competency framework of the TPE program for adult patients with OD and their informal caregivers. Therefore, the lack of evidence on what patients and their caregivers should be trained on led us to move towards consensus methods that seek to reach an agreement of the content by experts. The results obtained after the third and final round showed agreement from 70 participants on 13 themes comprising 23 educational objectives (Supplementary Table I).

Knowing OD is a medical condition that affects the physical health matter and the social and psychological aspect of an individual life²⁸, we included themes comprising objectives targeting self-care and psychosocial skills as also recommended by the World Health Organization (WHO) considerations for TPE²⁹.

Regarding the findings of the Delphi study, we note that the participants suggested the inclusion of one objective targeting self-care skills in the "Oral Hygiene" theme "Explain the

link between good oral/dental hygiene and swallowing disorder”, the addition of this objective contributed to have a complete theme about “Oral Hygiene” while we educate the patient and their informal caregiver about the right tool to use to provide optimal oral hygiene and to understand the relationship between poor oral hygiene, a weak immune system, aspiration pneumonia and swallowing disorders^{30,31}. The participants also suggested the addition of another self-care objective “Choose foods and drinks to get the recommended calorie and water intake” in theme 7 “Compensatory strategies” which is also a very valuable addition that strengthens a multidisciplinary approach and teaches the patient and their caregiver about the proper food and liquid intake to avoid malnutrition and dehydration and therefore preserve a good quality of life. One last addition was an objective targeting psychosocial skills “Describe your story and experience from the onset of dysphagia and plan your life project” with a thirteenth theme “Appropriation of Dysphagia”. This addition is also imperative toward a global approach of TPE, especially since eating is a social behavior thus the onset of OD can influence the daily activities³² and the life plans of the patient and their family. Therefore, while working with patients with OD we need to think of the emotional, psychological, and behavioral well-being of the patient not only limiting the treatment to a precise symptom.

On the other hand, this Delphi study revealed areas of disagreement. The objective "Recognize the different types of aspiration" of theme 2 "Aspiration" did not reach a consensus. The participants did not agree with this objective because the wording of the example was not, in their opinion, clear and specific. However, it would be important to include this theme since it was ranked second in priority by the participants and that multiple published studies have shown the importance of knowing the relationship between inhalation lung disease, very often caused by aspiration, and oropharyngeal dysphagia³¹. Clear and precise explanations to the patient and their family are important, due to the vital prognosis being at stake, especially in the case of silent aspiration. Therefore, healthcare professionals have to provide information and, this is not only through simple passive information but by including the knowledge to be acquired around the aspiration in specific workshops inserted in a therapeutic education program⁹ to help the patients and their caregivers acquire the required competencies to recognize and prevent aspiration, therefore, preserve their quality of life. Moreover, the participants did not agree on the objectives "Explain the potential benefits of tracheostomy" and "Carry out the technical gestures related to tracheostomized patients during meals" belonging to theme 8 “Tracheostomy cannula” in round one. The participants found that theme 8, as well as theme 9 “Enteral feeding”, are not relevant to all patients. Hence, they did not find it necessary to receive this information since not all patients would undergo a tracheostomy or

enteral feeding. Even though we know that when swallowing disorders arise enteral feeding isn't always recommended³³ and not all dysphagia patients will necessarily need a tracheotomy or enteral feeding but we kept these two themes (8 and 9) and added a precision stating that “the objectives can be chosen to be used depending on the case and need of the patient and their caregiver”. Because it is really important to educate the patients and their caregivers about the objectives of these two themes when needed knowing the specificities of these two interventions and the psychological distress that can arise^{34,35}. Furthermore, we wanted to highlight that the multidisciplinary team must always discuss it with the patient and their family and must imperatively obtain the patient or the family's consent³⁶.

All the above mentioned, get us to an important recommendation which is to adapt the implementation of TPE following the needs of the patients and their families^{29,37}.

Finally, the ranking by the participants of the 13 themes comprising the 23 educational objectives showed us that the highest priority objectives are related to self-care skills. Among these, the theme of oral hygiene was ranked 8th, showing the lack of knowledge of the importance of such skill as revealed amongst HCPs³⁸ and patients³⁹. This finding encouraged us to include this theme as a priority knowing its enormous importance in the daily care of the patient with OD^{30,40}. As for the psychosocial skills, it was ranked 7th by the participants. The result of the ranking reveals that the psychosocial aspect of OD is less taken into consideration reflecting the reality of OD intervention where mostly the bioclinical aspects are considered. This could be due to the assumption that dealing with psychosocial consequences implicitly in clinical practices is enough. But when looking at OD from the lens of WHO's International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) framework, we have to look at the patient with OD holistically to help him acquire a better quality of life hence taking into consideration the social and psychological aspects of OD. Therefore, the inclusion of psychosocial skills is really important to decrease the common social and psychological consequences of OD such as the sense of isolation, avoidance of eating with others, and anxiety during mealtime²⁸ amongst other consequences and treating the patient as a whole not only considering the physical impact⁴¹.

Limitations

Our Delphi study has some limitations. First, it was difficult to obtain the agreement of a larger number of patients and informal caregivers meeting the inclusion criteria and willing to participate in the study due to the Covid-19 pandemic. Because the health crisis has curtailed the majority of management of dysphagia patients and limited consultations and treatment at

home⁴². It prevented health professionals from being in direct and regular contact with their patients and, they were unable to involve them in the study. In addition, a potential bias in the perception of needs can be explained through the recruitment of some participants from the researcher's network. Second, it was similarly difficult to recruit pulmonologists, even though it would have been interesting to collect the opinion of these health professionals who have an essential if not primary role in the follow-up of dysphagia patients⁴³. However, the items that are related to their specialization (aspiration, consequences of OD...) were still considered "totally appropriate" by all health professionals knowing their importance. Similarly, in Clayton's 2006 study to identify core dermatologic content in the undergraduate medical curriculum, geriatricians and plastic surgeons did not participate. Nevertheless, items related to their specialties (pressure ulcers, cutaneous malignancies) were deemed "very important" following data collection from the questionnaires in the various rounds of the Delphi⁴⁴. An additional limitation is that from round to round, the attrition rate increased. The first round consisted of 94 participants, the second round of 78, and the third and final round of 70 participants. In each of the four categories, the number of participants decreased even though we tried to have a balance between them. We aimed to have at least 10 participants in each group at the end of the process as indicated in the literature to obtain reliable results¹⁸.

Conclusion

In conclusion, TPE is an important component in the management for dysphagia patients but lacks clear benchmarks on what should be the pursued skills. Therefore, we moved towards a Delphi method that seeks to reach a consensus on the content of a competency framework for OD patients and their informal caregivers. The results showed that the participants (HCPs, TPE experts, ICGs, and patients) agreed on 13 themes comprising 23 educational objectives, which are strong benchmarks for clinical practitioners who wish to implement TPE in OD. These help to offer comprehensive support and to maximize the possibilities of recovery to assist the patient and their family to cope with the disorder daily and thus benefit from a better quality of life. In future studies, it would be interesting to develop the objectives into learning activities and test their feasibility and acceptability amongst health professionals and OD patients, before checking at a later stage their efficacy with the patients and their informal caregivers.

Acknowledgments

We thank all of the experts who participated in this Delphi study for their time and for sharing their expertise.

Disclosure

The authors report no conflicts of interest in this work. The abstract of this paper was presented at the 11th European Society of Swallowing Disorders (ESSD) CONGRESS Conference “Optimizing management across the etiological spectrum, - new tricks for an old problem” as a poster presentation with interim findings. The poster’s abstract is published in the *Dysphagia Journal* (11th ESSD Congress, 2021. *Dysphagia*. 2022. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10456-y>).

References

1. Ortega O, Martín A, Clavé P. Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia among older persons, state of the art. *J Am Med Dir Assoc*.2017;18(7):576–582. doi:10.1016/j.jamda.2017.02.015
2. Cichero BS. Dysphagia clinical guidelines. The Speech Pathology Association of Australia Ltd;2012:1–56. Available from: https://www.speechpathologyaustralia.org.au/SPAweb/Members/Clinical_Guidelines/spaweb/Members/Clinical_Guidelines/Clinical_Guidelines.aspx. Accessed June 16, 2022.
3. Royal College of Speech & Language Therapists. Royal College of Speech & Language Therapists Clinical Guidelines. 3rd ed. Taylor-Goh S, editor. Speechmark; 2005.
4. CASLPO. Practice standards and guidelines for dysphagia intervention by speech-language pathologists. College of Audiologists and Speech-Language Pathologists of Ontario (CASLPO); 2018. Available from: www.caslpo.com/practicestandards.com. Accessed June 16, 2022.
5. Brin-Henry F, Marchand C, Klein A, Diancourt S, Bernard E. L’Education Thérapeutique du Patient en orthophonie [Therapeutic Patient Education in speech therapy]. 2014:170. French.
6. The Diabetes Unit, Menzies Centre for Health Policy, The University of Sydney. National evidence based guideline for patient education in type 2 diabetes; 2009:190. Available from: <http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/di16>. Accessed February 22, 2022.
7. Pétré B, Guillaume M, Legrand C, et al. Un synoptique des co-compétences patients-soignants en éducation thérapeutique [An overview of therapeutic education skills for patients and healthcare professionals]. *Educ Ther Patient*. 2014;6(1):10202. French. doi:10.1051/tpe/2014003

8. Balica S, Bernier C, Mazereeuw-Hautier J, et al. Élaboration d'un référentiel d'éducation thérapeutique dans le psoriasis [Guide for therapeutic education program in psoriasis]. *Annales de Dermatologie et de Vénérologie*. 2011;138(4):337–353. French. doi:10.1016/j.annder.2010.12.008
9. Daviet JC, Bonan I, Caire JM, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2012;55(9–10):641–656. doi:10.1016/j.rehab.2012.08.011
10. Krajczyk E, Krajczyk M, Luniewski J, Bogacz K, Szczegielniak J. Assessment of the effects of dysphagia therapy in patients in the early post-stroke period: a randomised controlled trial. *Neurol Neurochir Pol*. 2019;1. doi:10.5603/PJNNS.a2019.0053
11. Govender R, Taylor SA, Smith CH, Gardner B. Helping patients with head and neck cancer understand dysphagia: exploring the use of video-animation. *Am J Speech Lang Pathol*. 2019;28(2):697–705. doi:10.1044/2018_AJSLP-18-0184
12. McKinstry A, Tranter M, Sweeney J. Outcomes of dysphagia intervention in a pulmonary rehabilitation program. *Dysphagia*. 2010;25(2):104–111. doi:10.1007/s00455-009-9230-3
13. Wasserman T, Murry T, Johnson JT, Myers EN. Management of swallowing in supraglottic and extended supraglottic laryngectomy patients. *Head Neck*. 2001;23(12):1043–1048. doi:10.1002/hed.1149
14. Assez N, Gagnayre R. Consensus about cardiac patients and families' competencies in emergency situations: use of a multi-partite Delphi method. *Educ Ther Patient*. 2016;8(2):20102. doi:10.1051/tpe/2016009
15. von der Gracht HA. Consensus measurement in Delphi studies. *Technol Forecast Soc Change*. 2012;79(8):1525–1536. doi:10.1016/j.techfore.2012.04.013
16. Jennings AA, Guerin N, Foley T. Development of a tool for monitoring the prescribing of antipsychotic medications to people with dementia in general practice: a modified eDelphi consensus study. *CIA*. 2018;13:2107–2117. doi:10.2147/CIA.S178216
17. Waggoner J, Carline JD, Durning SJ. Is there a consensus on consensus methodology? Descriptions and recommendations for future consensus research. *Acad Med*. 2016;91(5):663–668. doi:10.1097/ACM.0000000000001092
18. Coetzer A, Sitlington H. What knowledge, skills and attitudes should strategic HRM students acquire? A Delphi study. *Asia Pacific J Human Resources*. 2014;52(2):155–172. doi:10.1111/1744-7941.12008
19. de Villiers MR, de Villiers PJT, Kent AP. The Delphi technique in health sciences education research. *Med Teach*. 2005;27(7):639–643. doi:10.1080/13611260500069947
20. Halvorsrud K, Flynn D, Ford GA, et al. A Delphi study and ranking exercise to support commissioning services: future delivery of Thrombectomy services in England. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):135. doi:10.1186/s12913-018-2922-3
21. Hsu CC, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Pract Assess Res Evaluation*. 2007;12(10):8.

22. Blieck Y, Ooghe I, Zhu C, et al. Consensus among stakeholders about success factors and indicators for quality of online and blended learning in adult education: a Delphi study. *Stud Continuing Educ.* 2019;41(1):36–60. doi:10.1080/0158037X.2018.1457023
23. Rowe G, Wright G. The Delphi technique as a forecasting tool: issues and analysis. *Int J Forecast.* 1999;15(4):353–375. doi:10.1016/S0169-2070(99)00018-7
24. Li J, Song Y. Formal and informal care. In: Gu D, Dupre ME, editors. *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging.* Springer International Publishing; 2019:1–8. doi:10.1007/978-3-319-69892-2_847-1
25. Ghaddar Z, Durieux N, Tohmé A, Pétré B, Matar N. Educational interventions for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: a scoping review. *Educ Ther Patient.* 2022. In press. doi:10.1051/tpe/2022002
26. Limesurvey GH. LimeSurvey: an open source survey tool. Available from: <http://www.limesurvey.org>. Accessed June 16, 2022.
27. Canter D, Hammond L. Prioritizing burglars: comparing the effectiveness of geographical profiling methods. *Police Pract Res.* 2007;8(4):371–384. doi:10.1080/15614260701615086
28. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia.* 2001;17(2):139–146. doi:10.1007/s00455-001-0113-5
29. World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group; 1998. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>. Accessed June 16, 2022.
30. Ashford JR. Oral care across ages: a review. *Perspect Swal Swal Dis.* 2012;21(1):3–8. doi:10.1044/sasd21.1.3
31. Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia.* 1998;13(2):69–81. doi:10.1007/PL00009559
32. Threats T. Use of the ICF in dysphagia management. *Semin Speech Lang.* 2007;28(4):323–333. doi:10.1055/s-2007-986529
33. JAGS. American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement. *J Am Geriatr Soc.* 2014;62(8):1590–1593. doi:10.1111/jgs.12924
34. Nakarada-Kordic I, Patterson N, Wrapson J, Reay SD. A systematic review of patient and caregiver experiences with a tracheostomy. *Patient.* 2018;11(2):175–191. doi:10.1007/s40271-017-0277-1
35. Vesey S. Dysphagia and quality of life. *Br J Community Nurs.* 2013;18(Sup5):S14–S19. doi:10.12968/bjcn.2013.18.Sup5.S14
36. Haute Autorité de Santé HAS. Place et gestion de la trachéotomie dans la prise en charge de la dépendance ventilatoire des patients atteints de maladies neuromusculaires lentement

évolutives [Place and management of tracheostomy in the management of ventilatory dependence in patients with slowly progressive neuromuscular diseases]; 2020. Available from: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3217806/fr/place-et-gestion-de-latracheotomie-dans-la-prise-en-charge-de-la-dependance-ventilatoire-des-patients-atteints-de-maladies-neuromusculaires-lentement-evolutives. Accessed June 16, 2022. French.

37. Martino R, McCulloch T. Therapeutic intervention in oropharyngeal dysphagia. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2016;13(11):665–679. doi:10.1038/nrgastro.2016.127
38. Durgude Y, Cocks N. Nurses’ knowledge of the provision of oral care for patients with dysphagia. *Br J Community Nurs*. 2011;16(12):604–610. doi:10.12968/bjcn.2011.16.12.604
39. Ajwani S, Ferguson C, Kong AC, Villarosa AR, George A. Patient perceptions of oral health care following stroke: a qualitative study. *BMC Oral Health*. 2021;21(1):127. doi:10.1186/s12903-021-01501-7
40. Umay E, Eyigor S, Ertekin C, et al. Best practice recommendations for stroke patients with dysphagia: a Delphi-based consensus study of experts in Turkey-part II: rehabilitation. *Dysphagia*. 2021;36(5):800–820. doi:10.1007/s00455-020-10218-8
41. Ciucci M, Jones C, Malandraki G, Hutcheson K. Dysphagia practice in 2035: beyond fluorography, thickener, and electrical stimulation. *Semin Speech Lang*. 2016;37(03):201–218. doi:10.1055/s-0036-1584155
42. Fong R, Tsai KCF, Tong MCF, Lee KYS. Management of dysphagia in nursing homes during the COVID-19 pandemic: strategies and experiences. *SN Compr Clin Med*. 2020;2(9):1361–1365. doi:10.1007/s42399-020-00464-0
43. Mankekar G. Swallowing – Physiology, Disorders, Diagnosis and Therapy. Springer India; 2015. doi:10.1007/978-81-322-2419-8
44. Clayton R, Perera R, Burge S. Defining the dermatological content of the undergraduate medical curriculum: a modified Delphi study. *Br J Dermatol*. 2006;155(1):137–144. doi:10.1111/j.1365-2133.2006.07190.x

Supplementary Table I. Final items retained

	Objectives of the educational program
1. Normal swallowing vs. difficulty swallowing	Explain the normal mechanism of swallowing.
	Explain the role of coordination between breathing and swallowing and recognize the impact of the underlying cause of dysphagia on the breathing mechanism. Explanation: <i>during swallowing, breathing is interrupted for about a second. Stopping breathing constitutes one of the systems of protection against aspiration.</i>
	Identify possible places of disturbance during the passage of food between the mouth and the stomach.

	Explanation: <i>the place of disturbance would be presented specifically for each patient.</i>
2. Aspiration	Apply suitable actions to deal with aspiration. For example: <i>reassure, promote relaxation and carry out slight ventilation without trying to take in a large amount of air; stop breathing and cough hard; if the person is choking and cannot speak, apply first aid procedures such as the Heimlich maneuver.</i>
	Distinguish and recognize wrong attitudes when dealing with aspiration. For example: <i>giving a drink, patting on the back, giving a piece of bread are wrong attitudes.</i>
3. Symptoms of OD	Describe and locate the different signs and symptoms of oropharyngeal dysphagia. For example <i>choking, suffocation, sweating, coughing, change of skin, or lip color.</i>
4. Consequences of OD	List the consequences of oropharyngeal dysphagia. For example <i>pneumonia, weight loss, malnutrition, dehydration.</i>
5. Oral hygiene	Explain the link between good oral/dental hygiene and swallowing disorder. Choose the appropriate tool and apply the gestures effectively to achieve good oral and dental hygiene. For example: <i>choose from i) a toothbrush and/or toothpaste, ii) mouthwash, iii) a tongue depressor and/or gauze.</i>
6. Specific rehabilitation	Apply specific rehabilitation exercises to improve swallowing. For example <i>the Masako exercise, the effortful swallow exercise, the Shaker exercise</i>
7. Compensatory strategies	Identify and correct environmental adaptations and the behavior of the surrounding for a safe meal. For example: <i>do not talk while eating, do not watch TV while eating, give attention to meal presentation, adjust the patient's posture.</i>
	Know how to efficiently prepare food textures and make the right choice according to the patient's needs. For example: <i>grind food in the machine or mash it with a fork, add sauce to food.</i>
	Choose foods and drinks to get the recommended calorie and water intake.
8. Tracheostomy cannula	Explain the potential benefits of tracheostomy.
The objectives are exclusively addressed according to the case and the needs of each patient and their caregiver.	Demonstrate the tracheostomy cannula care process. For example: <i>how to clean the cannula, how and when to inflate/deflate the cuff.</i>
	Carry out the technical gestures related to tracheotomized patients during meals. For example: <i>how and when to inflate/deflate the cuff, aspiration of residues.</i>
9. Enteral feeding	Identify complications of enteral feeding For example <i>diarrhea, reflux, nausea, vomiting.</i>
The objectives are exclusively addressed according to the case and the needs of each patient and their caregiver.	Understand how to apply tips to better manage enteral feeding. For example: <i>administer medication through the gastrostomy tube, rinse the gastrostomy tube with water before and after meals, clean around the gastrostomy tube or nasogastric tube.</i>

10. Communication of health needs	<p>Communicate health needs with your health professional.</p> <p>For example <i>communication of the need to ask a nutritionist to quantify the patient's calorie and water intake, communication of the need to have an attentive caregiver, communication of difficulties in applying therapeutic recommendations on a day-to-day basis, expressing to the speech therapist that one did not understand, for example how to perform the exercise.</i></p>
11. Help and support	<p>Identify and solicit the people who support the patient with dysphagia and their caregiver.</p> <p>For example, <i>a medical or paramedical professional or a psychologist, family, relatives, support groups on social networks, associations, ask for help to assert their health rights, such as social or financial assistance ...</i></p> <p>Identify and use resources of the healthcare system by the patient with dysphagia and his/her caregiver.</p> <p>For example: <i>knowing whom to contact to set the calorie intake and water required and organize the diet like the nutritionist, know where to go to treat cases of suffocation, or identify the development of dysphagia like the ENT doctor if necessary.</i></p>
12. Managing stress	<p>Mastering strategies to help manage the stress that accompanies dysphagia.</p> <p>For example: <i>how to solve problems related to dysphagia, time management during the day, relaxation.</i></p>
13. Appropriation of dysphagia	<p>Describe your story experience from the onset of dysphagia and plan your life project.</p> <p>Explanation: <i>how to envision life and mourn certain projects or ideas as well as rebuild your life project.</i></p>

CHAPITRE 7. Création d'un outil d'interventions éducatives brèves « SOS Dysphagie »

7.1. Introduction

Les étapes précédentes ont permis de décliner une série d'objectifs pédagogiques sur les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient dysphagique organisés en 13 thèmes. La suite du processus consiste en la création d'un outil d'ETP que nous avons nommé « SOS Dysphagie ». Celui-ci décline les objectifs en activités éducatives qui forment dans leur ensemble l'outil « SOS Dysphagie ». Chaque activité éducative fait l'objet d'une fiche d'activité éducative reprenant tous les éléments nécessaires à la conduite de l'activité d'ETP par le professionnel de santé qui souhaite la mener. Ces interventions éducatives incluent les modalités d'intervention et d'évaluation formative.

Nous avons ciblé la construction des fiches d'activités éducatives suivant une démarche participative de type concertation des participants ([129](#)). C'est une démarche qui donne un rôle aux personnes externes au monde de la recherche et aux personnes ciblées par le sujet de la recherche, en leur permettant d'échanger entre eux. Cette démarche permet de développer des interventions qui répondent aux besoins et aux conditions de vie des personnes concernées ([130,131](#)).

Ce chapitre décrit comment les fiches d'activités éducatives ont été préparées, particulièrement dans une démarche participative ([131](#)) par concertation, mobilisant un groupe d'experts, y compris des patients qui sont les principaux bénéficiaires de cet outil.

7.2. Objectif

Cette étape a pour objectif la traduction des objectifs obtenus dans l'étude Delphi en activités d'apprentissage mobilisables par les professionnels de santé auprès des patients ayant une DO et leurs aidants-proches et leur description dans une fiche d'activité éducative.

7.3. Méthodologie

7.3.1. Préparation des fiches d'activités éducatives

Pour des raisons de faisabilité liées aux contraintes temporelles et pratiques de la recherche, un choix des thèmes et des objectifs respectifs à cibler à ce stade de l'étude a été

réalisé. Pour réaliser ce choix, nous avons précisé des critères de sélection : (i) une sélection des objectifs de deux thèmes respectivement dans les trois domaines taxonomiques qui sont : connaissance (savoir), auto-soin (savoir-faire) et psychosocial (savoir-être), ces domaines étant complémentaires dans la recherche du développement des compétences en ETP (21) ; (ii) une élimination des objectifs restreints à un groupe spécifique comme les objectifs limités aux patients qui ont une trachéostomie ou qui s'alimentent par voie entérale; (iii) une sélection selon le classement par priorité des 13 thèmes, réalisé par les différents participants au tour 3 de l'étude Delphi (Tableau 4) ; (iv) une élimination des objectifs qui appellent un prérequis, comme la réalisation de la manœuvre de Heimlich, incluse dans le thème 2 « Fausses routes ».

Tableau 4. Classement des 13 thèmes selon le tour 3 de l'étude Delphi

Classement des thèmes selon le degré de priorité
1. Thème 1 : Déglutition normale vs difficulté de déglutition.
2. Thème 2 : Fausses Routes.
3. Thème 3 : Signes d'une dysphagie oropharyngée.
4. Thème 4 : Conséquences d'une dysphagie oropharyngée.
5. Thème 7 : Stratégies d'adaptation.
6. Thème 6 : Rééducation spécifique.
7. Thème 10 : Communication des besoins de santé.
8. Thème 5 : Hygiène bucco-dentaire.
9. Thème 13 : Appropriation de la dysphagie.
10. Thème 8 : Canule de trachéotomie.
11. Thème 12 : Gérer le stress.
12. Thème 9 : Alimentation Entérale.
13. Thème 11 : Aide et soutien.

Note. Noms des thèmes selon l'étude Delphi avant les ajustements des noms des thèmes auprès du groupe de travail.

Sur base de ces critères, nous avons classé les 13 thèmes selon les critères de sélection pour aboutir à l'inclusion ou l'exclusion de chaque thème (Annexe 11). Nous avons éliminé 7 thèmes incluant 14 objectifs à ce stade de l'étude que nous comptons développer ultérieurement après la finalisation de cette étude de faisabilité (Annexe 12). Six thèmes ont donc été retenus incluant plusieurs objectifs par fiche d'activité éducative développées pour un total de 6 fiches d'activités éducatives.

Le contenu des interventions éducatives a été guidé par des ressources théoriques (voir tableau 5). Nous présentons dans le tableau 5, les principales sources d'inspiration pour réaliser chaque fiche d'activité éducative.

Tableau 5. Principales sources d'inspiration pour réaliser chaque fiche d'activité éducative
(Disponible sur demande)

Note. Noms des thèmes selon l'étude Delphi et après les ajustements des titres des thèmes auprès du groupe de travail.

Pour chaque fiche d'activité éducative, nous avons décrit les éléments essentiels : objectifs, déroulement de l'activité et consignes (méthode), ainsi que les évaluations formatives du patient avec une instruction pour un feedback au patient ; ces éléments étant les 3 piliers d'une intervention éducative (138). Nous avons précisé également d'autres rubriques en nous basant sur des modèles existants de fiches d'activités éducatives, par exemple, Comète (137) :

- **L'(les) objectif(s) attendu(s) chez le patient et/ou son aidant-proche** : ce sont les objectifs à atteindre suite à l'utilisation de chaque fiche d'activité éducative.
- **La note pour le professionnel de santé** : c'est une explication aux professionnels de santé pour comprendre l'intention de la fiche d'activité éducative.
- **Les principes d'apprentissage centraux (82)** : ce sont les principes d'apprentissage à adopter par les professionnels de santé pour savoir comment intervenir pour favoriser l'apprentissage des patients et leurs aidants-proches.
- **Les outils** : le choix du matériel pédagogique possible à utiliser auprès du patient et son aidant-proche pour atteindre l'objectif attendu.
- **Le déroulement de l'activité, les consignes** : c'est la présentation du déroulement et des consignes à suivre de chaque activité éducative présentée en différents temps.
- **La conclusion** : c'est la présentation de la conclusion de l'activité éducative en précisant le message clé et l'utilisation d'une fiche remise au patient et son aidant-proche relative à chaque activité.
- **Les illustrations clés** qui seront incluses dans les outils pédagogiques, sont relevées de la revue de littérature.

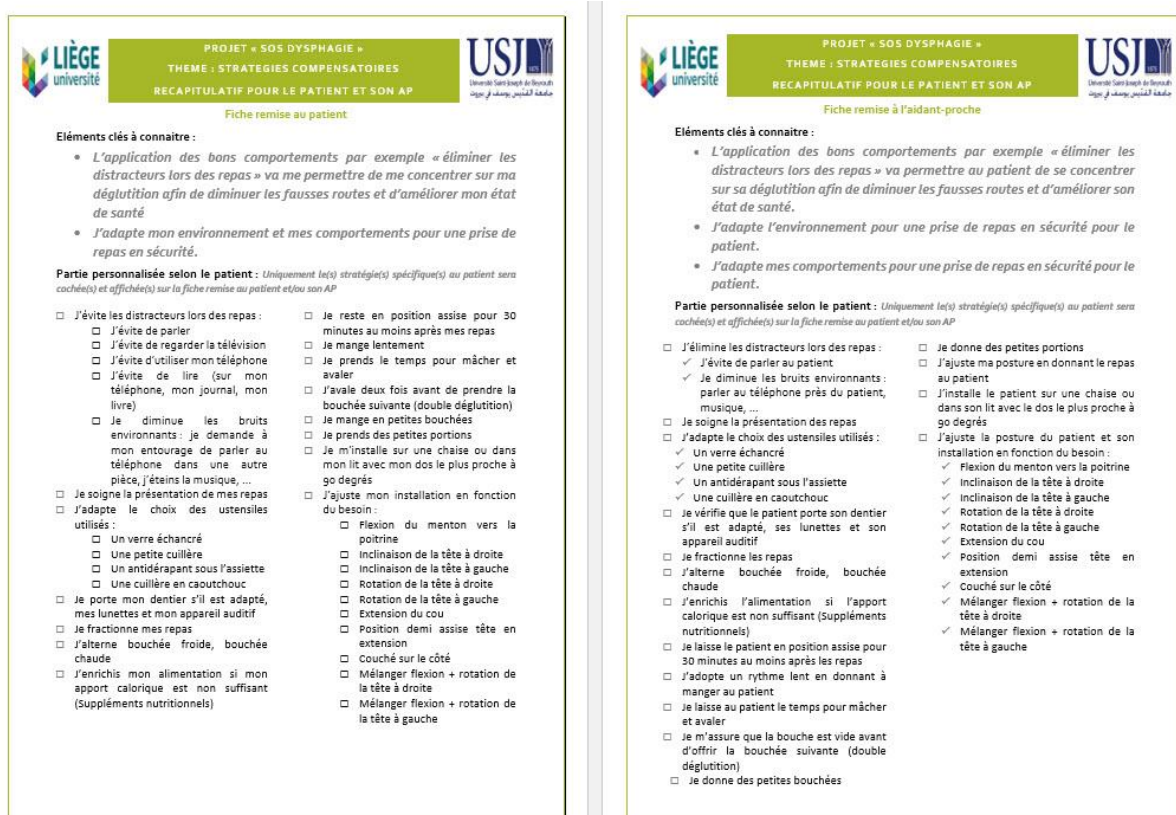
Chaque fiche d'activité éducative (Tableau 6) est un document qui présente une activité éducative qu'un professionnel de santé peut réaliser avec son patient et/ou son aidant-proche pour mieux l'accompagner à gérer sa propre santé. Les fiches d'activités éducatives sont des guides, fournis aux professionnels de santé, pour qu'ils les utilisent auprès des patients dysphagiques et leur entourage lors des prestations de soins de santé, les consultations médicales individuelles ou lors des séances de prise en charge individuelle dans une perspective d'intégrer l'ETP dans les soins procurés.

Tableau 6. Exemple d'une fiche d'activité éducative comme présentée au groupe de travail montrant les différentes rubriques (*Disponible sur demande*)

7.3.2. Fiche remise

Pour chacune des fiches d'activités éducatives, un document à remettre au patient (fiche remise/trace de l'apprentissage, Figure 2) a été produit : il présente le message clé de chaque fiche d'activité éducative et une partie personnalisée pour chaque patient et/ou son aidant-proche. Les fiches remises aux patients et à son aidant-proche ont été rédigées en français et vérifiées par un expert en ETP et un médecin ORL expert en DO. Ensuite, la traduction en arabe, qui est la langue maternelle de la population de l'étude, a été vérifiée par deux orthophonistes, le premier expert en arabe et le second expert en DO. Enfin, la totalité des fiches remises a été vérifiée par un traducteur assermenté. La présentation de chaque fiche remise est simplifiée en utilisant des termes familiers et faciles à comprendre en arabe et en évitant les mots techniques en arabe littéraire, pour la rendre accessible au patient et à son aidant-proche, après une vérification auprès d'un patient dysphagique et deux orthophonistes arabophones expertes en DO.

Figure 2. Exemple d'une fiche remise - version non finalisée



Légende. Dans la partie personnalisée selon le patient ou selon l'aidant-proche, le professionnel de santé choisit uniquement les items applicables au besoin du patient ou son aidant-proche et élimine les autres items avant de leur donner la fiche remise.

7.3.3. Création de la grille d'évaluation des fiches d'activités éducatives

7.3.3.1. Objectif

La création d'une grille d'évaluation des fiches d'activités éducatives a été réalisée pour évaluer leur qualité en termes de : clarté, précision, pertinence pédagogique et meilleur déroulement de la démarche éducative pour mettre en œuvre l'outil d'ETP, « SOS Dysphagie ».

7.3.3.2. Cadre théorique utilisé et critères étudiés

Pour construire la grille, nous nous sommes basés sur les critères de qualité du référentiel de bonnes pratiques des outils d'intervention en éducation pour la santé (139). Les critères étudiés comportent le descriptif de chaque activité ciblant la présentation générale et la structure de la fiche d'activité éducative, la qualité du contenu, la qualité pédagogique ciblant la cohérence entre l'objectif et l'activité proposée, la faisabilité du dispositif ciblant le déroulement des activités, la qualité du support pédagogique présenté pour chaque fiche d'activité éducative et la possibilité de proposition des choix d'outils pour chaque fiche d'activité éducative.

Nous avons développé un outil permettant le recueil des avis des participants d'une manière ouverte. Chaque volet comportait plusieurs questions, certaines destinées à tous les participants, d'autres uniquement au patient et à l'aidant-proche, la partie « les principes d'apprentissage » des fiches d'activités éducatives, était destinée au professionnel de santé et à l'expert en ETP pour alléger la charge de travail requise des patients et des aidants-proches.

7.3.3.3. Outil de collecte des données

L'outil de collecte de données, utilisé pour réaliser la récolte des informations recherchées auprès des participants, s'est basé sur une grille (Tableau 7) rempli par le participant ou à remplir par la chercheuse sous forme d'entrevue selon le choix de la modalité de participation par le participant.

Tableau 7. Grille d'évaluation des fiches d'activités éducatives (*Disponible sur demande*)

7.3.4. Mobilisation du groupe de travail

7.3.4.1 Population ciblée

La population ciblée de ce groupe de travail est formée d'un minimum de dix participants francophones répartis également entre le Liban et l'Europe : quatre professionnels de santé, deux experts en ETP, deux aidants-proches, deux patients dysphagiques.

7.3.4.2 Recrutement

Le recrutement des participants a été effectué par différentes modalités :

- Le recrutement des patients et des aidants-proches a été réalisé suite au partage d'une invitation de participation (Annexe [13](#)) sur le site web des associations de patients et d'aidants-proches en Europe et par la sollicitation des professionnels de santé travaillant auprès de patients dysphagiques en Europe et au Liban.

- Le recrutement des professionnels de santé et des experts en ETP a été effectué par l'envoi d'une invitation de participation par courriel dans le cercle des promoteurs de l'étude.

7.3.4.3 Echantillon

Le groupe de travail de l'étude a inclus dix-huit participants à l'échelle nationale (Liban) et internationale (Europe) :

- Neuf patients belges ayant la maladie de Parkinson ;
- Un aidant-familial libanais d'une patiente qui a une DO secondaire suite à un cancer du larynx ;
- Cinq professionnels de santé libanais : deux orthophonistes, un infirmier, un diététicien-nutritionniste, un interniste ;
- Trois experts en ETP : deux experts belges et un expert français.

7.3.4.4 Mode de passation

Les participants ont fait le choix du mode de passation afin de discuter, penser et compléter les six fiches. Les participants qui ont donné leur accord de participation ont choisi la modalité selon leur convenance.

Les différents modes de passation précisés aux participants étaient :

- Sous forme de réunion en ligne sur la plateforme Zoom ou en personne pour présenter les fiches et remplir la grille d'évaluation : huit patients, un aidant-proche, un orthophoniste et un infirmier.
- Par l'envoi des six fiches par courriel pour y obtenir les commentaires du participant, suivi d'une réunion sur la plateforme Zoom ou en personne pour discuter de ces différents commentaires : un patient, un orthophoniste et deux experts en ETP.

- Par l'envoi par courriel et obtention des commentaires par écrit : un interniste, un diététicien-nutritionniste, un expert en ETP.

7.3.4.5 Déroulement de la passation

Nous avons débuté par un rappel du contexte de l'étude et de l'objectif du groupe de travail qui ont été déjà signalés dans le courriel d'invitation aux participants. Nous avons présenté par la suite chaque fiche d'activité éducative montrant l'objectif avec les informations à transmettre au patient et à l'aidant-proche tout en soulignant les différentes rubriques de la fiche (le thème, l'objectif, la note pour le professionnel de santé, les principes d'apprentissages, les outils correspondants pour vulgariser l'objectif, le déroulement de l'activité, la conclusion, les illustrations clés et l'utilité de la fiche remise). Nous avons également vérifié la clarté du déroulement de l'activité ou la préférence de le changer. Finalement, nous avons examiné les avis concernant les outils pédagogiques proposés.

7.4. Résultats et ajustements des fiches

Nous présentons tout d'abord les commentaires généraux et les réponses spécifiques aux questions posées de la grille d'évaluation des différents participants. Nous exposerons dans un second lieu les ajustements réalisés pour la totalité des fiches.

7.4.1. Commentaires généraux

Les **patients** ont relevé plusieurs commentaires généraux à toutes les fiches, ils ont signalé l'importance de simplifier les informations médicales, de réduire l'utilisation des mots techniques et ont surligné l'importance de la fiche récapitulative remise pour leur faciliter la mémorisation des informations délivrées et les sécuriser car ils partent avec ce document écrit auquel ils peuvent revenir en cas de besoin.

L'**aidant familial** considère que les fiches sont claires, simples et accessibles, il relève l'importance de demander à la famille et au patient de restituer les informations clés de la fiche. L'importance de l'aspect comique et humoristique des illustrations était signalée par l'aidant familial et les patients pour alléger l'impact de la dysphagie sur leur vécu.

Les **professionnels de santé** jugent que les fiches sont bien structurées et claires. Ils ont relevé également que l'utilisation des fiches pourrait améliorer la rééducation et le plan de traitement de la DO. Ils ont conseillé d'ajuster la rubrique « note pour le professionnel de santé », de la présenter par points pour en faciliter la lecture. Ils ont toutefois mentionné que

certaines fiches gagneraient à être simplifiées en diminuant l'utilisation des mots techniques ou en explicitant les concepts médicaux.

Les **experts en ETP** trouvent que les fiches sont très détaillées et complètes et présentent une thématique peu commune en ETP. Toutefois, ils offrent une série de recommandations pour améliorer les fiches débutant par une amélioration du déroulement des activités pour diminuer la vision très paternaliste du modèle de soins qui se concentre sur un rôle central du professionnel de santé en procurant les soins aux patients. Pour gagner en précision au niveau des objectifs et au niveau de la présentation des fiches, ils ont proposé une série de commentaires que nous avons pris en considération :

- Formuler les objectifs en appliquant la méthode SMART (Spécifique, Mesurable, Adapté, Réaliste, Terminé) en combinaison avec la taxonomie de BLOOM pour préciser le niveau d'apprentissage attendu au terme de l'activité ([21](#)) ;
- Prévoir un tableau avec le déroulé précis de l'activité tout en précisant le rôle de chacun (ce que fait le patient et le professionnel de santé) ainsi que l'outil ou la technique éventuellement utilisés à chaque étape ;
- Apporter une valeur ajoutée par la forme en changeant la forme de présentation selon le schéma de triple concordance (alignement) Objectifs (O) - Méthodes (M) - Evaluations (E) ([138](#)) ;
- Améliorer la lisibilité globale des fiches en ajoutant des illustrations clés ;
- Diminuer la densité des fiches et la charge mentale pour le professionnel de santé par l'utilisation des énumérations et de plusieurs réponses anticipées ;
- Utiliser le discours direct ;
- Appliquer deux des principes centraux LIS (lisibilité) et HUM (intérêt humain) pour adapter la lisibilité du texte éducatif écrit suite à l'utilisation du logiciel LISIEXPRESS ([140](#)).

7.4.2. Résumé des révisions spécifiques par fiche

Suite aux commentaires généraux et réponses spécifiques (Annexe [14](#)) aux questions de la grille d'évaluation, nous avons ajusté les six fiches d'activités éducatives selon les retours des différents participants. Nous exposerons ci-dessous le résumé des révisions spécifiques par fiche. Un ajustement des différents titres des fiches d'activités éducatives (des thèmes) a été réalisé pour rendre le contenu plus accessible aux participants.

Fiche 1 « Déglutition normale vs difficulté de déglutition » / Les troubles de la déglutition

- Simplifier le contenu de la fiche 1 ;
- Préciser le lieu de perturbation selon le patient sans signaler tous les lieux de perturbation possibles aux patients ;
- Surligner l'importance de la coordination entre la respiration et la déglutition.

Fiche 2 « Signes d'une dysphagie oropharyngée » / Symptômes d'une dysphagie oropharyngée

- Préciser dans le déroulement de la fiche l'importance d'expliquer les symptômes spécifiques au patient uniquement ;
- Ajouter le symptôme « les larmes aux yeux » à la liste des symptômes ;
- Ajuster la formulation de quelques définitions des symptômes pour simplifier le contenu comme la définition des fausses routes visibles et audibles ;
- Reformuler le temps 4 du déroulement de l'activité pour susciter le questionnement et le raisonnement du patient et/ou son aidant-proche.

Fiche 3 « Hygiène bucco-dentaire »

- Définir les trois objectifs de la fiche dans le déroulement selon les domaines taxonomiques de BLOOM ;
- Ajouter d'autres outils utilisés pour le nettoyage des dents à la liste des outils ;
- Amener plus de précision au déroulement de cette activité.

Fiche 4 « Stratégies d'adaptation » / Stratégies compensatoires

- Ajuster le déroulement de cette activité par une répartition des stratégies par thème, selon les commentaires des participants et en les positionnant en contraste pour quelques-unes entre bonnes et mauvaises ;
- Reformuler certaines stratégies suite aux commentaires des patients pour une meilleure compréhension ;
- Ajouter certaines adaptations ainsi qu'une petite explication aux illustrations pour guider le professionnel de santé.

Fiche 5 « Communication des besoins de santé » / Communication des besoins de santé personnels

- Changer tout le déroulement de cette fiche vu que sa conception initiale montrait une vision très paternaliste où le professionnel de santé éducateur propose des solutions à la fin.

Fiche 6 « Appropriation de la dysphagie » / Histoire et vécu de la dysphagie

- Préciser l'objectif de cette fiche ainsi que son thème considéré trop vaste ;
- Ajuster le déroulement de cette activité ;
- Modifier le choix de l'outil pédagogique.

Pour la totalité des fiches, nous avons ajusté le choix des principes d'apprentissage, nous avons aussi tâché d'ajouter une évaluation formative à la fin de chaque activité. Nous avons ajouté également un aperçu général de l'ensemble des fiches, au début, en reprenant les types de compétences possibles en ETP (connaissances, auto-soins et adaptations), tout en détaillant pour chaque type les compétences qui seront travaillées dans les fiches pour visualiser l'ensemble de l'outil d'ETP qui est proposé. Nous avons adapté la lisibilité de certaines phrases écrites en ajustant la longueur moyenne des phrases et la longueur moyenne des mots, nous avons aussi utilisé le discours direct en rédigeant le déroulement des activités. Nous avons de même signalé l'importance de considérer le patient et/ou l'aidant-proche comme étant un membre actif et d'appliquer les différents principes d'apprentissage pour aboutir à une éducation optimale (cette précision est mise en valeur lors de l'exposé oral interactif sur l'ETP que nous allons détailler dans le chapitre 8).

Le résultat final de cette étape est l'amorce de l'outil d'ETP, que nous avons nommé « SOS Dysphagie » (Annexe [15](#)), composé de 6 fiches d'activités éducatives avec le choix des modalités des outils pédagogiques de chaque fiche (illustrations) et le contenu des six fiches remises destinées au patient et/ou son aidant-proche en arabe. Une dernière étape est nécessaire : c'est le développement graphique des outils pédagogiques de chaque fiche et la préparation des fiches remises.

7.4.3. Développement graphique

Un partenariat a été établi avec l'École de Cinéma et de Production Audiovisuelle et la section Arts Graphiques et Publicité de l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand au Liban (Annexe [16](#)). Plusieurs réunions ont eu lieu avec l'équipe de professeurs et coordinateurs et le chef du département, d'avril 2021 à janvier 2022, présentant le contenu et les objectifs de « SOS Dysphagie ». Des demandes précises dans le développement graphique pour soutenir la pédagogie ont été réalisées telles que l'adaptation

des illustrations à une population adulte ayant différents niveaux socio-culturels ; l'ajout de l'humour dans les illustrations quand c'est possible ; la présentation des schémas anatomiques médicaux d'une manière simplifiée. Enfin, les outils pédagogiques ont été illustrés, ajustés et finalisés par des illustratrices (trois étudiantes en Master), et une graphiste a mis en forme les documents produits. Nous présentons ci-dessous un exemple d'une fiche d'activité éducative, son outil pédagogique et sa fiche remise (Figures 3,4,5). La présentation de la totalité des 6 fiches d'activités éducatives et outils pédagogiques de « SOS Dysphagie » figure dans l'Annexe [17](#).

Figure 3. Exemple d'une fiche d'activité éducative de « SOS Dysphagie » - version finale



90°



Objectif(s) attendu(s) chez le patient et/ou son aidant-proche

Le patient et/ou son aidant-proche sont capables seuls, à la fin de l'activité:

- D'identifier et changer les éléments de l'environnement et les comportements de l'entourage pour une prise de repas en sécurité.



Noté(s) pour le professionnel de santé

- Reconnaître, identifier les mauvais comportements.
- Appliquer les bons comportements va rendre le patient et/ou son aidant-proche à l'aise dans la vie quotidienne et ainsi il sera partenaire actif dans sa prise en charge.



Principes d'apprentissage centraux

- Apprentissage à partir de l'erreur
- Croyances concernant les conséquences du mauvais comportement
- Signalisation des bénéfices associés à l'adoption du bon comportement



Outils

Illustrations montrant les différentes stratégies.
Une fiche remise destinée au patient et à son aidant-proche comportant le message clé et une partie personnalisée selon le cas et le besoin du patient et de son aidant-proche.

07

Déroulement de l'activité & Consignes
Choisir les différentes stratégies applicables au besoin de votre patient.

Temps 1

- Montrer une série de vignettes présentant les **bonnes et mauvaises stratégies** réparties par thématiques.
- Demander au patient et/ou à son aidant-proche de **choisir les stratégies qu'il(s) applique(nt) déjà**.
- Demander au patient et/ou à son aidant-proche de **spécifier comment l'adoption de ces comportements peut améliorer son état de santé**.

La série des vignettes :

- Éliminer les distracteurs
- Soigner la présentation des repas
- Adapter le choix des ustensiles utilisés
- Vérifier que le patient porte son dentier s'il est adapté, ses lunettes et son appareil auditif
- Fractionner les repas
- Alterner bouchée froide, bouchée chaude
- Enrichir l'alimentation si l'apport calorique est non suffisant
- Rester en position assise pour 30 minutes au moins après les repas
- Adopter un rythme lent en donnant à manger au patient
- Assurer que la bouche est vide avant d'offrir la bouchée suivante (double déglutition: avaler 2 fois la même bouchée)
- Manger en petites bouchées
- Ajuster la posture de l'aidant-proche qui donne le repas au patient
- Installer le patient sur une chaise ou dans son lit avec le dos le plus proche à 90 degrés
- Ajuster la posture du patient et son installation en fonction du cas

Temps 2

- **Valider et consolider les bons comportements** déjà appliqués par le patient et son aidant-proche.
- Les encourager à les maintenir.
- Proposer d'autres éléments qui aident le patient à s'alimenter en toute sécurité.

Temps 3

- Préciser les faux comportements du patient et/ou de son aidant-proche s'il en existe.
- Demander au patient et/ou à son aidant-proche de déterminer une correction des faux éléments de l'environnement et les comportements de l'entourage s'il en existe.

Temps 4

- Demander au patient et à son aidant-proche de restituer :
 - Les différentes stratégies compensatoires à appliquer
 - Les différentes corrections à adopter

Conclusion

Conclure l'activité en reprenant le détail de l'action, ce qui était déjà bien fait par le patient et/ou son aidant-proche, ce qui l'est moins.

Donner la fiche remise destinée au patient et/ou son aidant-proche incluant les différentes stratégies en distinguant ce qui était déjà fait et ce qui pourrait être amélioré selon le cas du patient.

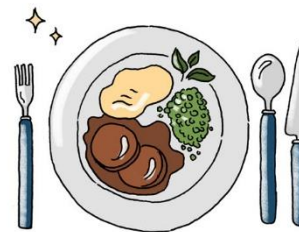


Figure 4. Exemple d'une fiche remise - version finale

LIÈGE **USJ**

Projet « SOS DYSPHAGIE » (en arabe)

Fiche 4 : Stratégies compensatoires

Fiche remise patient

Éléments à connaître :

- L'application des bons comportements par exemple « éliminer les distracteurs lors des repas » va me permettre de me concentrer sur ma déglutition afin de diminuer les fausses routes et d'améliorer mon état de santé
- J'adapte mon environnement et mes comportements pour une prise de repas en sécurité.

Partie personnalisée selon le patient :

Uniquement les(s) stratégie(s) spécifique(s) au patient sera cochée(s) et affichée(s) sur la fiche remise au patient et/ou son AP

<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'évite les distracteurs lors des repas : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'évite de parler <input type="checkbox"/> J'évite de regarder la télévision <input type="checkbox"/> J'évite d'utiliser mon téléphone <input type="checkbox"/> J'évite de lire (sur mon téléphone, mon journal, mon livre) <input type="checkbox"/> Je diminue les bruits environnants: je demande à mon entourage de parler au téléphone dans une autre pièce, j'éteins la musique, ... <input type="checkbox"/> Je soigne la présentation de mes repas <input type="checkbox"/> J'adapte le choix des ustensiles utilisés : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Un verre échantré <input type="checkbox"/> Une petite cuillère <input type="checkbox"/> Un antidérapant sous l'assiette <input type="checkbox"/> Une cuillère en caoutchouc <input type="checkbox"/> Je porte mon dentier s'il est adapté, mes lunettes et mon appareil auditif <input type="checkbox"/> Je fractionne mes repas <input type="checkbox"/> J'alterne bouchée froide, bouchée chaude <input type="checkbox"/> J'enrichis mon alimentation si mon apport calorique est non suffisant (suppléments nutritionnels) 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Je reste en position assise pour 30 minutes au moins après mes repas <input type="checkbox"/> Je mange lentement <input type="checkbox"/> Je prends le temps pour mâcher et avaler <input type="checkbox"/> J'avalé deux fois avant de prendre la bouchée suivante (double déglutition) <input type="checkbox"/> Je mange en petites bouchées <input type="checkbox"/> Je prends des petites portions <input type="checkbox"/> Je m'installe sur une chaise ou dans mon lit avec mon dos le plus proche à 90 degrés <input type="checkbox"/> J'ajuste mon installation en fonction du besoin : <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Flexion du menton vers la poitrine <input type="checkbox"/> Inclinaison de la tête à droite <input type="checkbox"/> Inclinaison de la tête à gauche <input type="checkbox"/> Rotation de la tête à droite <input type="checkbox"/> Rotation de la tête à gauche <input type="checkbox"/> Extension du cou <input type="checkbox"/> Position demi assise tête en extension <input type="checkbox"/> Couché sur le côté <input type="checkbox"/> Mélanger flexion + rotation de la tête à droite <input type="checkbox"/> Mélanger flexion + rotation de la tête à gauche
--	--

LIÈGE **USJ**

Projet « SOS DYSPHAGIE »

Fiche remise à l'aidant-proche

Éléments dès à connaître :

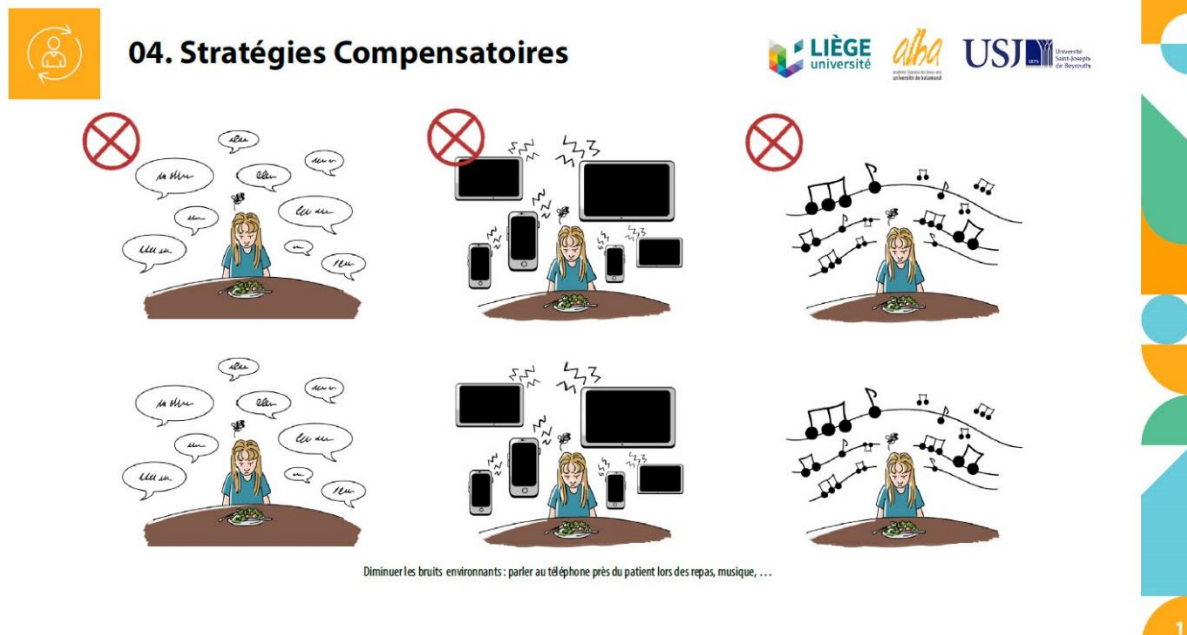
- L'application des bons comportements par exemple « éliminer les distracteurs lors des repas » va permettre au patient de se concentrer sur sa déglutition afin de diminuer les fausses routes et d'améliorer son état de santé.
- J'adapte l'environnement pour une prise de repas en sécurité pour le patient.
- J'adapte mes comportements pour une prise de repas en sécurité pour le patient.

Partie personnalisée selon le patient :

Uniquement les(s) stratégie(s) spécifique(s) au patient sera cochée(s) et affichée(s) sur la fiche remise au patient et/ou son AP

<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> J'élimine les distracteurs lors des repas : <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> J'évite de parler au patient <input checked="" type="checkbox"/> Je diminue les bruits environnants: parler au téléphone près du patient, musique, ... <input type="checkbox"/> Je soigne la présentation des repas <input checked="" type="checkbox"/> J'adapte le choix des ustensiles utilisés : <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Un verre échantré <input checked="" type="checkbox"/> Une petite cuillère <input checked="" type="checkbox"/> Un antidérapant sous l'assiette <input checked="" type="checkbox"/> Une cuillère en caoutchouc <input type="checkbox"/> Je vérifie que le patient porte son dentier s'il est adapté, ses lunettes et son appareil auditif <input type="checkbox"/> Je fractionne les repas <input type="checkbox"/> J'alterne bouchée froide, bouchée chaude <input type="checkbox"/> J'enrichis l'alimentation si l'apport calorique est non suffisant (Suppléments nutritionnels) <input type="checkbox"/> Je laisse le patient en position assise pour 30 minutes au moins après les repas <input type="checkbox"/> J'adopte un rythme lent en donnant à manger au patient <input type="checkbox"/> Je laisse au patient le temps pour mâcher et avaler <input type="checkbox"/> Je m'assure que la bouche est vide avant d'offrir la bouchée suivante (double déglutition) <input type="checkbox"/> Je donne des petites bouchées 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Je donne des petites portions <input type="checkbox"/> J'ajuste ma posture en donnant le repas au patient <input type="checkbox"/> J'installe le patient sur une chaise ou dans son lit avec le dos le plus proche à 90 degrés <input type="checkbox"/> J'ajuste la posture du patient et son installation en fonction du besoin. <ul style="list-style-type: none"> <input checked="" type="checkbox"/> Flexion du menton vers la poitrine <input checked="" type="checkbox"/> Inclinaison de la tête à droite <input checked="" type="checkbox"/> Inclinaison de la tête à gauche <input checked="" type="checkbox"/> Rotation de la tête à droite <input checked="" type="checkbox"/> Rotation de la tête à gauche <input checked="" type="checkbox"/> Extension du cou <input checked="" type="checkbox"/> Position demi assise tête en extension <input checked="" type="checkbox"/> Couché sur le côté <input checked="" type="checkbox"/> Mélanger flexion + rotation de la tête à droite <input checked="" type="checkbox"/> Mélanger flexion + rotation de la tête à gauche
---	---

Figure 5. Exemple d'une page de l'outil pédagogique - version finale



Il est important de préciser que les techniques pédagogiques ainsi que les outils pédagogiques étaient limités à des illustrations à ce stade de l'étude pour des raisons de faisabilité. Mais les propositions des différentes modalités et techniques (vidéo, cartes de Barrow, jeu de rôle...) par les participants ont été sauvegardées et seront appliquées à un stade ultérieur au cours de la suite du développement de « SOS Dysphagie ».

7.5. Conclusion

En conclusion, cette étape nous a permis de réaliser la création des fiches d'activités éducatives pour aboutir au contenu de l'outil d'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche sous forme de six fiches d'activités éducatives brèves, le contenu des outils pédagogiques et des six fiches remises au patient et à l'aidant-proche. Les 6 fiches d'activités éducatives sont mobilisables par le professionnel de santé ; il choisit une ou plusieurs fiches, voire répète l'utilisation d'une même fiche à plusieurs reprises selon le besoin du patient et son aidant-proche. Il ne montre pas toutes les illustrations au patient et son aidant-proche mais il personnalise et adapte le contenu des outils pédagogiques selon la nécessité. Il adapte également le contenu de la fiche remise aux besoins du patient et son aidant-proche. Ceci est possible car les fiches seront informatisées et modifiables par l'utilisateur en fonction du besoin du patient.

La création des fiches d'activités éducatives est une étape charnière de l'étude entre la phase de définition des objectifs et le testing de faisabilité de « SOS Dysphagie ».

CHAPITRE 8. Évaluation de la faisabilité de l’outil d’interventions éducatives brèves « SOS Dysphagie » destiné au patient dysphagique et à son aidant-proche

8.1. Préambule

Pour cette dernière étape de l’étude, nous voulons vérifier la faisabilité de « SOS Dysphagie » et son acceptabilité par les usagers de l’outil, les professionnels de santé et par le patient dysphagique et son aidant-proche qui ont bénéficié de « SOS Dysphagie ». Cette étude nous a permis de vérifier le potentiel de cet outil pour examiner s’il peut être utilisé, si son intégration à la pratique est facile, si elle est motivante et consomme peu de ressources.

Les résultats de cette étude nous ont montré que « SOS Dysphagie » est faisable et acceptable par les professionnels de santé, les patients dysphagiques et leurs aidants-proches.

Le format de « SOS Dysphagie » sous forme d’interventions brèves a encouragé les professionnels de santé à commencer à établir une posture éducative et à intégrer l’ETP dans les soins. La facilité de dispenser « SOS Dysphagie » par les professionnels de santé a été relevée. De même, les professionnels de santé qui ont utilisé les interventions éducatives brèves ont estimé qu’elles ont ajouté une valeur à leur pratique quotidienne et les ont aidés à organiser leurs séances de prise en charge de la DO. Leur utilisation de « SOS Dysphagie » les a rendus plus aptes à expliquer la DO à leurs patients et leurs aidants-proches. Ils ont également mentionné que l’outil a changé leur perception du soutien dont un patient atteint de DO et son aidant-proche pourraient avoir besoin et les a aidés à ne pas se limiter à des explications théoriques sur la DO.

Les patients et leurs aidants-proches ont également fait part de leur satisfaction générale à l’égard de « SOS Dysphagie ». Cette satisfaction élevée est liée à plusieurs éléments ; tout d’abord l’appréciation des patients et leurs aidants-proches des illustrations de chaque fiche d’activité éducative en tant qu’outils pédagogiques de « SOS Dysphagie » et de la lisibilité des supports écrits. Ajoutons à cela que cette satisfaction des bénéficiaires est attachée à l’impression de facilité d’application de l’information reçue de « SOS Dysphagie » dans la vie

quotidienne et de la sensation d’être reconnus en tant que personnes et surtout le sentiment d’être actifs lors de la réalisation de « SOS Dysphagie ».

Dans notre étude, différents éléments ont pu contribuer à l’acceptabilité et à la faisabilité de « SOS Dysphagie » par les patients, leurs aidants-proches et les professionnels de santé. Par ailleurs, certains aspects doivent être soigneusement examinés et ajustés avant de procéder à une diffusion et une évaluation à plus large échelle.

8.2. Article: Evaluating the feasibility and acceptability of a therapeutic educational tool “SOS Dysphagia” for adult patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers (Article Soumis) (*Disponible sur demande*)

Zahya Ghaddar^{1,2}; Nayla Matar¹; Anh Nguyet Diep²; Delphine Kirkove²; Aline Tohmé¹; Benoit Pétré²

¹Université Saint Joseph de Beyrouth, ²Université de Liège

Cet article a été soumis à la revue International Journal of Speech-Language Pathology, le 12 septembre 2022, il est toujours sous révision. Ce n’est pas un article publié mais nous le proposons dans ce format vu que c’est une thèse à compilation d’articles.

Abstract

Purpose: The study aims to evaluate the feasibility and acceptability of “SOS Dysphagia”, an educational tool used by healthcare professionals (HCPs) for patients with oropharyngeal dysphagia (OD) and their informal caregivers (ICGs).

Method: In this interventional study, “SOS Dysphagia” comprises six educational activities (EduAs), their educational tools and handouts targeting OD patients, their ICGs and speech-language pathologists (SLPs) treating OD to use over three months. We invited SLPs to participate in a live webinar organised in three parts: (i) an interactive presentation about therapeutic patient education (TPE) principles, (ii) a tutorial, and (iii) Q&A.

Result: Participants completed two self-administered questionnaires based on Orsmond and Bowen’s theoretical frameworks. Twelve SLPs delivered “SOS Dysphagia” to 33 OD patients and ICGs, which led to success in all dimensions of the feasibility study. 100% of the beneficiaries were satisfied following an EduA sheet by the HCP; all SLPs reported positive acceptability, and 100% used only the tools and resources proposed in “SOS Dysphagia” to complete the EduA sheets.

Conclusion: The feasibility study demonstrates the acceptability of “SOS Dysphagia” by the beneficiaries and the SLPs. Further research is needed to continue this feasibility study on the remaining “SOS Dysphagia” material targeting more HCPs, patients and ICGs.

Keywords: Feasibility study – Oropharyngeal Dysphagia – Therapeutic Patient Education – Patient Education – Informal Caregiver – Speech-Language-Pathologists

Abbreviation: EduA, educational activities; HCP, healthcare professionals; ICG, informal caregiver; OD, oropharyngeal dysphagia, Q&A; Questions & Answers; SLP, speech language pathologists; TPE, therapeutic patient education.

Introduction

Oropharyngeal Dysphagia (OD), known as a swallowing disorder that affects the mouth, the pharynx, the larynx and the upper oesophagus sphincter (UES) (McGinnis et al., 2019), is a symptom secondary to multiple etiologies. The disorder can significantly affect the vital prognosis and the social and emotional aspects of the patients, their families and significant others (Ekberg, 2019). With a significant prevalence and incidence of OD in the general population (Xia, 2020), managing OD patients and their informal caregivers (ICGs) is crucial to reduce complications and preserve their quality of life. Due to the complexity of this disorder, a multidisciplinary team is needed for effective management (Leslie, 2003). Multidisciplinary work improves the quality of care because OD’s multiple etiologies and consequences require each healthcare professional (HCP) to recognise the different symptoms and provide expertise in OD management (Aoki et al., 2016; Starmer et al., 2020).

OD calls for a series of specific rehabilitation exercises and compensatory strategies that the patient and caregiver should implement daily to control or reduce the disorder's impact on the health and quality of life of the patients, which requires the active involvement of both the patient and caregiver. Even though necessary information about OD is made available to patients and caregivers, this does not allow them to acquire the necessary skills and competencies to deal with everyday situations related to OD. Therefore, clinical guidelines are now moving toward educating the patient and their caregiver to improve the quality of care and reduce the risk of complications (Chen, Kent, & Cui, 2021; Wieseke, Bantz, Siktberg, & Dillard, 2008). Therapeutic patient education (TPE) helps develop self-care and coping skills and improve the patient's health and quality of life and that of their caregiver. Nowadays, it has become a part of a new approach to health care that improves the management of the patient

and their caregiver and is considered a first-choice strategy in response to difficulties encountered by the patient (Swigert & Wright, 2020).

Unlike other diseases such as diabetes or heart failure, there is a lack of intervention proposals integrating various educational objectives and activities of a TPE tool specifically addressed to dysphagia adult patients and their ICGs (Ghaddar, Durieux, Tohmé, Pétré, & Matar, 2022). Therefore, Ghaddar et al. (2022) conducted a Delphi study which reached a consensus on the content of a competency framework for OD patients and their ICGs regardless of the aetiology of OD (Ghaddar, Matar, et al., 2022). In the continuity of this work, we realised this competency framework into an educational tool (preliminary version called “SOS Dysphagia”) for dysphagia patients and their ICGs. The educational tool favours the reorientation of care practices toward a more educational and preventive approach. It is not a question of HCPs applying all of the educational activities of “SOS Dysphagia” but of seeing them as a series of resources, which they can mobilise and combine according to the specific needs encountered in their patient’s situation and at different times in the care pathway.

As for the evaluation of “SOS Dysphagia”, we have chosen a feasibility study type evaluation. This feasibility study is a very crucial step before implementing the tool on a large scale, especially for novel interventions. This step allows us to study the tool’s potential and helps to verify whether the intervention can be carried out, whether it is feasible to integrate into practice, whether it is motivating and consumes few resources with a flexible methodology (Oka, Takahashi, & Matsumoto, 2021; Orsmond & Cohn, 2015).

Therefore, the present study aims to evaluate the feasibility and acceptability of an educational tool called “SOS Dysphagia” by the tool beneficiaries, the OD patients and their ICGs and the HCPs who used it.

Disponible sur demande

CHAPITRE 9. Discussion générale et perspectives de travail

Après avoir mis en avant l'argumentaire théorique sous-tendant le choix de la problématique retenue, la méthodologie générale et les travaux que nous avons réalisés pour contribuer à la mise en œuvre de l'outil « SOS Dysphagie » composé d'interventions éducatives brèves, nous discutons dans ce chapitre final les messages principaux et leur mise en relation avec la littérature scientifique, tout en considérant les limites de ce travail et les perspectives potentielles futures.

9.1. ETP : une priorité sanitaire, sociale et économique

L'ETP comme une évidence face aux défis de santé contemporains

La revue de la littérature récente a montré une augmentation des enjeux de la santé publique, consécutifs à une importante prévalence des maladies chroniques ([141,142](#)), et nécessitant alors un changement des habitudes de la vie quotidienne et une surveillance particulière des symptômes ([23](#)). Ces maladies chroniques résultent en une augmentation des coûts de soins sur le système sanitaire ([78,143](#)). Par conséquent, l'importance de trouver une solution pour venir en aide aux patients et leurs aidants-proches reste une préoccupation du corps médical et un défi important de la santé publique. L'ETP est considérée comme une des solutions à ces enjeux, en privilégiant un renforcement des compétences d'adaptation et d'auto-soins du patient lui permettant d'agir dans un sens favorable à sa santé et son bien-être ([23,99](#)). Elle met le patient au cœur de son dispositif comme étant un acteur central ([114](#)), elle est associée à la compétence d'autogestion en formant le patient et son entourage à gérer leur vie avec la maladie de manière optimale ([99](#)). Bien que souvent associée à l'accompagnement de patients souffrant de pathologies chroniques, l'ETP a toute sa place dans le traitement des patients atteints de maladies aiguës ou dans les phases aiguës des maladies chroniques ([144,145](#)). Elle est reconnue aussi comme étant une contribution à la formation des professionnels de santé afin de procurer une prise en charge appropriée des maladies chroniques. Nous retrouvons dans la littérature une augmentation de l'intérêt porté à l'ETP et son introduction dans les soins des patients ([93,99,114,146](#)). Le développement de l'ETP est considéré comme un des moyens pour satisfaire les besoins liés à l'évolution du profil sanitaire dans le sens de la transition épidémiologique : il faut déplacer l'accent de l'art de guérir le

patient vers l'art d'accompagner le patient dans sa maladie chronique (144). Cette approche exige des professionnels de santé de suivre une démarche éducative structurée en complément à la délivrance de soins. Toutefois, cette ETP présente un défi puisque les professionnels de santé doivent jouer un double rôle non dissociable, déployant des compétences de thérapeutes et de pédagogues (114). Ils doivent ainsi être soutenus dans ce double rôle qui ne s'installe pas spontanément. Il s'agit donc de développer les moyens visant à réorienter les pratiques thérapeutiques pour les rendre plus éducatives. A cette fin, différentes stratégies de mise en œuvre de l'ETP peuvent être convoquées : reconnaissance légale, structuration des programmes, formation des professionnels de santé, collaboration professionnelle, financement des activités d'ETP, qui sont tous dépendants des ressources et de la maturité des systèmes de santé (82).

L'ETP dans un contexte particulier

Ces constats sont particulièrement vrais dans le contexte plus précis de notre étude, l'ETP apparaît aujourd'hui de plus en plus comme une composante essentielle dans la prise en charge du patient dysphagique et de son aidant-proche. Elle prend place dans les recommandations de bonnes pratiques liées à la DO (17,31,32) et est annoncée comme devant permettre de diminuer les coûts financiers pesant sur le système de santé (30) et surtout pour améliorer la QDV du patient et son aidant-proche (28,29).

Un terrain inexploré en OD

Toutefois, un manque de travaux est relevé dans la littérature concernant l'ETP dans la dysphagie oropharyngée. Le travail de type « *scoping review* » (147) a permis de confirmer ce constat. La motivation de cette thèse s'en est retrouvée renforcée, bien que promettant un exercice complexe au vu notamment des profils multiples des patients dysphagiques et des étiologies et conséquences multiples de la pathologie (11). L'exercice de revue de littérature nous a permis également d'identifier les spécificités de l'ETP pour patients dysphagiques présentées plus loin dans la présente discussion.

Dans notre étude, les professionnels de santé du comité d'expert de l'étude Delphi (148) ont confirmé le manque de repères éducationnels utilisables avec le patient dysphagique et son aidant-proche. Ils relatent des pratiques d'information au patient concernant la DO lors des prestations de soins de santé mais sans la poursuite d'une démarche éducative particulière et précise. Ils relèvent surtout le besoin d'outils pédagogiques explicitant la déglutition normale et la DO, les spécificités liées à la canule de trachéotomie, l'alimentation entérale et la DO, les

adaptations liées aux textures, les types de fausses routes, le pronostic et l'évolution de la DO, et les adaptations de la posture du patient et de son aidant lors de l'alimentation, parmi d'autres.

Tant l'examen détaillé de la littérature scientifique que l'expression des besoins des acteurs des soins dans la DO confirment la nécessité de ce travail doctoral.

ETP comme opportunité pour répondre aux défis liés aux manques de ressources au Liban

Le développement de l'ETP pour patient dysphagique au Liban représentait différents défis : (i) la mise en œuvre de la prise en charge orthophonique des patients dysphagiques vu le manque de références et de ressources de haute qualité scientifique en ETP adaptées à la population libanaise ; (ii) le manque de preuves sur l'ETP dans la DO rappelée ci-avant ; (iii) l'absence d'un cadre légal ou financier propice à l'ETP au Liban; (iv) finalement, un contexte de crise économique, sociale, financière et sanitaire du pays depuis octobre 2019, caractérisé notamment par une réduction de l'accessibilité aux soins et aux médicaments pour la population (149), conduisant à une importante disparité des traitements lors de la procuration des soins aux patients (113).

Dans ce contexte, le besoin de trouver une solution pour délivrer des soins aux patients en allégeant les fardeaux est indispensable et l'ETP se présente comme une des solutions durable pour renforcer les capacités des patients et aidants qui peinent à financer les soins de santé, ainsi que pour réduire le coût financier sur le système de soins (146). Introduire des ressources comme « SOS Dysphagie » pour réorienter les pratiques professionnelles et favoriser l'autonomie des patients et aidants-proches nous est apparu comme une solution simple, peu coûteuse et particulièrement adaptée à la situation actuelle.

9.2. L'orientation stratégique de « SOS Dysphagie »

Intervention brève pour remédier aux préoccupations de l'ETP

L'outil « SOS Dysphagie » se présente sous la forme d'une compilation d'interventions brèves, souple en son utilisation, considéré comme étant des ressources et des repères pour les professionnels de santé à intégrer lors de l'administration de soins, lors des séances de consultation ou de prise en charge. Ce format nous semble original, très peu réalisé encore dans la littérature. Il présente une réponse assez pragmatique à l'ETP en DO (150). Chaque activité de « SOS Dysphagie » représente une intervention brève, un moment dédié à l'ETP.

Ce format d'interventions brèves permet selon nous de répondre à une série de préoccupations d'actualité autour de l'éducation thérapeutique rapportées dans la littérature scientifique : difficulté de personnalisation du programme d'ETP (93), difficulté d'accessibilité

à tous les patients (93,99,110), difficulté de structuration, et d'intégration du programme (93), une lourdeur d'organisation et un manque de moyens pour les professionnels de santé (96), un manque de temps, de disponibilité et de moyens financiers, et une baisse de motivation des professionnels de santé (99). La conception de « SOS Dysphagie » a été pensée pour répondre à ces défis.

Les actions d'éducation thérapeutique ont été rapportées par les professionnels de santé au Liban comme difficilement applicables vu le manque de temps dédié pour correctement former les patients, notamment à leur sortie de l'hôpital (151). Le développement de « SOS Dysphagie » par un format d'intervention brève et intégratif permet de remédier à la difficulté **d'accessibilité** à l'ETP pour plusieurs raisons. En effet, notre outil se caractérise par une légère charge de travail requise pour son utilisation pour remédier aux contraintes temporelles des équipes et le manque de disponibilité des soignants, par sa mise en œuvre possible dans différents contextes comme solution aux obstacles financiers qui peuvent s'imposer (ex : coûts de déplacement pour se rendre à la séance d'ETP), par son appropriation aisée ne requérant que peu de moyens pour son utilisation comme alternative au financement insuffisant des programmes d'ETP et par son format flexible permettant la personnalisation de son utilisation selon les besoins et l'état du patient pour remédier aux programmes interrompus et non adaptés à tous les patients et à toutes les étapes de leur prise en charge (93,99,110).

Notre outil, sous format d'interventions courtes et flexibles, propose une démarche éducative **personnalisée** de l'intervention selon le besoin du patient et son aidant-proche via la sélection et la combinaison des fiches en fonction de la situation de chaque patient. Cette personnalisation se présente alors également comme une solution vis-à-vis des programmes classiques d'ETP où la personnalisation du programme est un défi (93). Cette adaptation de l'intervention éducative selon les besoins du patient et son aidant-proche permet de se baser sur l'étiologie, la physiopathologie et la sévérité de la DO, ainsi que sur les besoins psychosociaux. Le format bref et souple permet une première intégration de l'ETP aux soins procurés classiquement dans les pratiques professionnelles, et cela par l'initiation à l'adoption d'une posture éducative de la part du professionnel de santé, élément essentiel pour le développement des compétences en ETP (82). La modification de la posture du professionnel de santé dans le but d'améliorer la portée des soins serait une motivation pour les thérapeutes, et cela par l'intégration des principes pédagogiques repris dans l'outil développé. L'avantage principal de ce format d'ETP est qu'il n'est pas chronophage dans son application, bien qu'un temps d'élaboration et de mise en place soit nécessaire en amont (152).

Finalement, nous relevons que ces actions/activités éducatives brèves se révèlent particulièrement intéressantes dans la littérature scientifique car elles démontrent une efficacité exprimée en une réduction de la mortalité, des récurrences précoces d'hospitalisation, une meilleure adhérence aux auto-soins, un gain de connaissances, une amélioration des paramètres psychologiques, et une plus grande satisfaction des patients (95).

9.3. Ingénierie pédagogique de « SOS Dysphagie »

La conception de « SOS Dysphagie » s'est basée sur les repères cliniques et recommandations relevés dans la littérature, ciblant les bonnes pratiques de conception en matière d'ETP et sur les propositions des travaux antérieurs (33-35,117) tout en intégrant le concept d'implication des bénéficiaires (36).

Nous avons tout d'abord commencé par une évaluation de la littérature scientifique relative, des recommandations des professionnels médicaux, paramédicaux, des experts en ETP et des patients et leurs aidants-proches, un consensus professionnel incluant les patients et aidants-proches, un retour d'expérience des patients (118) et de leurs proches concernant le contenu et les ressources éducatives. Les différentes étapes de notre étude se basent sur des démarches méthodologiques guidées rigoureusement par la théorie.

Malgré un faible nombre d'études sur les interventions éducatives pour les patients ayant une DO et leurs aidants-proches (147), cet exercice de revue de littérature nous a permis de définir les spécificités de l'approche éducative dans la DO :

- Elle doit valoriser le rôle de l'aidant-proche, la DO étant souvent associée à une atteinte cognitive ou motrice entraînant une perte d'autonomie et de capacité du patient ;
- Elle doit être flexible et s'adapter à la variabilité inter-individuelle des patients et leurs aidants-proches, qui est liée à l'étiologie et la sévérité de la DO ;
- Elle doit pouvoir se réaliser de manière continue sur la trajectoire de soins du patient. Les interventions éducatives actuellement rapportées dans la littérature sont surtout présentées dans les milieux hospitaliers alors que l'hôpital n'est qu'un passage sur le parcours de soins des individus ;
- Elle doit permettre de dépasser les aspects biocliniques de la DO en s'ouvrant aux aspects biopsychosociaux. En effet, la DO impacte lourdement la qualité de vie des patients, nécessitant des stratégies d'adaptation importantes pour préserver une relative qualité de vie.

Cette première étape exploratoire de notre étude suivant une méthodologie rigoureuse a joué un rôle fondamental. Elle nous a permis de relever les particularités des études déjà

réalisées traitant l'ETP et la DO ainsi que de surligner le manque dans la littérature que nous avons partiellement comblé.

Nous nous sommes ensuite orientés vers des méthodes de recherche de consensus visant à obtenir le contenu d'un référentiel de compétences essentielles des patients dysphagiques et leurs aidants-proches pour pallier l'absence de propositions intégratives et d'évidences scientifiques sur les objectifs de formation des patients et de leurs aidants-proches. Nous avons obtenu un consensus auprès de 70 participants. L'atout de l'étude Delphi repose sur la nature multidisciplinaire des experts Delphi qui permet de recevoir des perspectives et des contributions différentes à l'objectif de l'étude (126), surtout que l'inclusion de l'aidant-proche est primordiale pour les patients dysphagiques. Ainsi, l'étude Delphi profite de la combinaison des méthodes qualitatives et quantitatives (153). Il en résulte la définition de 23 objectifs éducatifs portant sur les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient dysphagique et organisés en 13 thèmes (148).

En respectant les éléments de la littérature et l'avis des experts interrogés, nous avons construit des fiches d'activités éducatives de « SOS Dysphagie », suivant une démarche participative de type concertation des participants incluant les usagers et les bénéficiaires (129). C'est une démarche qui valorise les échanges entre les personnes ciblées par le sujet de la recherche et des personnes éloignées du monde scientifique et médical, permettant ainsi de développer des interventions qui répondent aux besoins et aux conditions de vie des personnes concernées (130,131). Pour soigner le volet pédagogique des fiches, nous avons assuré l'alignement pédagogique des trois piliers d'une intervention éducative : (i) objectifs, (ii) déroulement de l'activité et consignes (méthode) et (iii) évaluations formatives du patient avec une instruction pour un feedback au patient (138). Nous avons également précisé d'autres rubriques (le déroulement de l'activité, les consignes, la conclusion, les illustrations clés...) en nous basant sur des modèles existants de fiches d'activités éducatives, comme celle de Comète (137). Nous avons aussi déterminé les principes d'apprentissage centraux (82) à adopter par les professionnels de santé pour savoir comment intervenir pour favoriser l'apprentissage des patients et leurs aidants-proches. Nous leur avons enfin proposé une note explicative pour comprendre l'intention de la fiche d'activité éducative. Cette étape nous a permis de construire l'outil d'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche « SOS Dysphagie » sous forme de six fiches d'activités éducatives brèves, souples et mobilisables par le professionnel de santé, ainsi que le contenu des outils pédagogiques et des six fiches remises au patient et son aidant-proche. Ces différents éléments ont certainement influencé les résultats positifs engrangés dans l'étude d'acceptabilité et de faisabilité.

9.4. L'acceptabilité et les premières portées de « SOS Dysphagie »

Les résultats positifs au niveau des dimensions de l'étude de faisabilité, concordent avec ceux d'autres études dans la littérature démontrant que les outils qui visent l'appropriation de l'ETP montrent un haut niveau de satisfaction (155–157), preuve que cela répond à un réel besoin. La littérature propose peu d'interventions éducatives brèves intégratives qui ciblent les bénéficiaires et les utilisateurs, ou qui impliquent une posture éducative dans une perception évolutive et continue lors de la procuration des soins et qui permettent aux professionnels de santé de profiter des soins pour les rendre plus éducatifs.

Au-delà des éléments rapportés de satisfaction, l'utilisation de « SOS Dysphagie » peut être perçue comme favorisant l'initiation à l'intégration d'une posture éducative chez les soignants. Nous faisons l'hypothèse que l'usage répété d'interventions brèves issues de « SOS Dysphagie » puissent installer une posture éducative et à aider une réelle intégration de l'ETP dans les pratiques de soins, sans avoir recours aux fiches. Même si nous l'avons pas observé directement, différents éléments issus de nos résultats soutiennent cette hypothèse.

Les professionnels de santé ont signalé que la charge de travail requise pour utiliser « SOS Dysphagie » est légère, que son utilisation a facilité les séances de prise en charge des patients dysphagiques et l'autosuffisance des outils/ressources proposés pour pouvoir utiliser les fiches d'activités éducatives. La facilité de dispenser « SOS Dysphagie » par les professionnels de santé a été relevée, elle était due à la présentation interactive de l'ETP et au tutoriel que nous avons offert aux professionnels de santé avant la mise en œuvre de l'étude (158). Les participants ont également partagé le même avis sur la facilité de l'utilisation de « SOS Dysphagie ».

En outre, les professionnels de santé qui ont utilisé « SOS Dysphagie » ont estimé que l'outil a ajouté une valeur à leur pratique quotidienne et les a aidés à organiser leurs séances de prise en charge de la DO. Leur utilisation de « SOS Dysphagie » les a rendus plus aptes à expliquer la DO à leurs patients et leurs aidants-proches. Ils ont également mentionné que l'outil a changé leur perception du soutien dont un patient atteint de DO et son aidant-proche pourraient avoir besoin et les a aidés à ne pas se limiter à des explications théoriques et des informations sur la DO.

Les patients et leurs aidants-proches ont également fait part de leur satisfaction générale à l'égard de « SOS Dysphagie ». Cette satisfaction élevée pourrait être due au fait que nous avons inclus les patients, les aidants-proches et les professionnels de santé médicaux, paramédicaux et les experts en ETP, lors de la création du contenu dans l'étude Delphi

antérieure (148). Cette satisfaction est liée, d'une part à l'appréciation des illustrations de chaque fiche d'activité éducative en tant qu'outils pédagogiques de « SOS Dysphagie » et de la lisibilité des supports écrits (la taille de la police, la couleur des supports écrits et la quantité de texte dans les supports écrits par rapport aux illustrations) ; d'autre part, elle est attachée à l'impression de facilité d'application de l'information reçue de « SOS Dysphagie » dans la vie quotidienne et de la sensation d'être reconnue en tant que personne et, surtout, le fait de se sentir actif lors de la réalisation de « SOS Dysphagie ».

Toutefois, les résultats soutenant notre hypothèse sont à confronter avec d'autres résultats moins favorables. Il s'agit de l'accent porté sur le volet auto-soin au détriment du volet psychosocial dans l'usage réalisé des fiches : les professionnels de santé ciblent surtout les fiches d'activités éducatives de « SOS Dysphagie » traitant des compétences d'auto-soins plutôt que les compétences psychosociales. Ce constat pourrait être lié au fait que les professionnels de santé ne se sentent pas équipés pour aborder les compétences psychosociales (159) ou considèrent que les compétences psychosociales relèvent uniquement de l'expertise des psychologues. Le manque d'utilisation des fiches ciblant les compétences psychosociales nous éloigne d'une posture éducative complète notamment avec une vision qui reste prégnante sur le domaine biomédical. Il faudra continuer l'usage des fiches avec des moments de briefing ou d'entretiens avec les patients, leurs aidants-proches et les professionnels de santé pour réfléchir avec eux à une meilleure utilisation des fiches ciblant les compétences psychosociales.

Nos résultats issus de l'implémentation de « SOS Dysphagie » soutiennent l'évolution d'une pratique intégrant une posture éducative telle que définie par Pétré et al (82) sans le permettre réellement.

La place d'une formation plus longue en ETP complétée par un usage de « SOS Dysphagie » devrait être interrogée afin d'identifier quelle combinaison (formation puis usage ; formation, usage puis formation) serait la plus féconde pour la transformation des pratiques (y compris sur le temps de formation et d'usage nécessaire).

9.5. La place de « SOS Dysphagie » au sein du parcours de la prise en charge

Il est important de signaler que « SOS Dysphagie » est un outil qui s'intègre à la rééducation de la DO et qui pourrait être mis en application dans différents contextes (l'hôpital, le cabinet privé, le centre de réhabilitation, le domicile du patient...), mobilisable par les différents professionnels de santé qui jouent un rôle dans le dépistage, l'évaluation et la prise en charge de la DO. Pour mobiliser l'approche éducative de cet outil d'une manière interdisciplinaire, il faut instaurer une communication interdisciplinaire en s'inspirant d'autres

modèles comme le *chronic care model* (160). Ce modèle permet de construire le parcours de soins d'une façon cohérente (par exemple : par le biais de dossier médical et éducatif partagé sur une plateforme médicale numérique au niveau de l'Etat) pour assurer une communication interdisciplinaire aisée, avoir une approche et un discours commun entre les différents professionnels de santé auprès du patient dysphagique et son aidant-proche. Cette communication permet une facilité d'accès aux supports éducatifs et à la traçabilité des données et assure les liens entre les professionnels de santé de l'hôpital et les soignants de ville concernant l'ETP ainsi entre ces soignants et les associations de patients (161).

Chaque professionnel de santé doit pouvoir utiliser « SOS Dysphagie » en complémentarité auprès des patients dysphagiques vu le rôle interdisciplinaire requis exigeant une connaissance mutuelle du rôle de chacun et des représentations des autres sur l'ETP et la définition de la place pour tous les membres de l'équipe dans l'ETP (161). De ce fait, une coordination de l'approche éducative est importante entre les professionnels de santé surtout que la durée de la présence des soignants auprès du patient dysphagique et son aidant-proche varie selon l'état du patient, son besoin et la sévérité de la DO.

9.6. Limites de l'étude

Les travaux de recherche menés dans le cadre de cette thèse possèdent plusieurs limitations. Nous considérons à ce stade les limitations générales du processus de recherche. Toutefois, pour les limitations spécifiques à chaque étape exploratoire contributive à cette étude, il faut se référer aux différents chapitres précités.

Premièrement, cette étude a surtout ciblé la structuration des activités éducatives à travers la proposition de repères cliniques, en laissant de côté les autres conditions possibles favorables au développement de l'ETP (la définition d'un cadre légal, la collaboration professionnelle, le financement des activités et aussi la formation des professionnels de santé). Afin de faire évoluer l'ETP dans les pratiques professionnelles, des travaux de recherche futurs portant sur ces aspects-là seraient importants à mener. La formation des professionnels de santé travaillant est importante pour soutenir le développement de pratiques de qualité. Cette formation pourrait être incluse dans les programmes des études médicales et paramédicales pour initier les professionnels de santé à cette approche qui cible la personne malade dans sa globalité (144). Il serait important d'accompagner cette formation des professionnels de santé par un travail au niveau de chaque état pour aboutir, d'une part, à un cadre légal et, d'autre part, à un financement en soulignant l'effet coûteux du manque d'ETP.

Deuxièmement, la portée de nos résultats « SOS Dysphagie » est limitée à différents éléments définis par le contexte de la présente étude : (i) un terrain d'étude limité au Liban, (ii) un public d'utilisateurs « SOS Dysphagie » restreints à des orthophonistes/logopèdes, avec un profil de public jeune et non formé à l'ETP. Ils étaient sensibilisés uniquement par notre présentation interactive sur l'ETP, et certains avaient été sensibilisés par des initiations à l'ETP dans le cadre de cours universitaires, (iii) un public bénéficiaire des interventions avec un niveau de littératie disproportionnellement développé. Un critère d'inclusion à notre étude était de pouvoir répondre au questionnaire de satisfaction, ce qui appelle un niveau de littératie suffisant.

Troisièmement, nous n'avons pas évalué dès le début de notre étude l'évolution de la posture éducative, toutefois quelques indicateurs apparaissent dans nos résultats de l'étude de faisabilité. Une démarche construite autour d'une hypothèse forte construite en amont du dispositif pédagogique aurait permis d'y répondre de manière plus assertive.

Finalement, l'approche que nous n'avons utilisée se réduit à des indicateurs quantitatifs. Des retours d'expériences qualitatifs et narratifs nous permettraient de mieux appréhender le vécu des utilisateurs et des bénéficiaires ainsi que leur appropriation du dispositif. Les résultats de notre étude sont toutefois encourageants puisque les professionnels de santé souhaitent poursuivre l'usage de « SOS Dysphagie » dans leur pratique quotidienne après la phase de test et le recommanderont à d'autres professionnels de santé.

9.7. Perspectives de l'étude

Par ailleurs, et au regard des résultats apportés par cette recherche, des travaux de recherche ultérieurs sont visés.

« SOS Dysphagie » doit tout d'abord faire l'objet d'ajustements et de développements complémentaires :

- Il faut compléter le développement des fiches d'activités éducatives manquantes parmi les 23 objectifs éducationnels de l'étude Delphi pour obtenir un programme transversal et fondamental.
- Il faut développer plusieurs moyens d'outils pédagogiques (vidéo, carte de Barrow ...), sans se limiter uniquement aux illustrations pour comparer l'acceptabilité des différents moyens par les patients, leurs aidants-proches et par les professionnels de santé.
- Comme souligné par les participants à l'étude de faisabilité, la lisibilité des fiches remises pourrait être améliorée. Ainsi, une adaptation et une utilisation des illustrations pour les

messages clés dans les fiches remises doit être mise en œuvre afin de faciliter leur accessibilité au patient et son aidant-proche.

- Une traduction des fiches d'activités éducatives et des fiches remises en anglais et dans d'autres langues nous semble importante afin de cibler un plus grand nombre de professionnels de santé et, par conséquent, de patients dysphagiques et leurs aidants-proches.

L'étude de faisabilité et d'acceptabilité doit être poursuivie pour, d'une part, tester la suite des fiches d'activités éducatives de « SOS Dysphagie », et, d'autre part, tester sur un public élargi en incluant des patients dysphagiques et des aidants-proches ayant différents niveaux de littératie, ayant différents niveaux socio-culturels (des analphabètes aux plus hautement diplômés) ou ayant une atteinte cognitive. Cette adaptation de « SOS Dysphagie » et le recrutement de ces patients avec les différents profils déjà mentionnés, pourraient remédier aux problèmes d'inégalité d'accessibilité à l'ETP ([110](#)).

La comparaison de l'acceptabilité et la faisabilité de « SOS Dysphagie » pourraient également être étendues entre différents pays et dans différents contextes de soins (hôpital, centre de réhabilitation, à domicile, cabinet privé...).

Le recrutement des différents profils de professionnels de santé (les otorhinolaryngologues, les neurologues, les radiologues, les gastroentérologues, les gériatres, les médecins spécialistes en médecine physique et de réadaptation (MPR), les chirurgiens, les internistes, les infirmiers, les orthophonistes (les logopèdes), les ergothérapeutes, les physiothérapeutes (les kinésithérapeutes), les dentistes, les diététiciens-nutritionnistes et les pharmaciens) serait finalement intéressant pour généraliser l'intérêt de l'usage de notre dispositif.

Nous pourrions également mener une étude qualitative à l'aide d'entretiens semi-structurés pour comprendre l'expérience de participation à l'intervention des deux bénéficiaires, le patient et son aidant-proche, et les professionnels de santé, en tant qu'utilisateurs de « SOS Dysphagie ». Cette étude qualitative permettrait de mieux comprendre comment « SOS Dysphagie » aide à soutenir les pratiques des professionnels de santé et facilite l'appropriation de leur santé par les patients et les aidants-proches.

Finalement, il faut poursuivre l'évaluation pour essayer de comprendre comment l'intervention est mise en place, dans quel contexte en interrogeant les mécanismes contexte-dépendants. Nous appelons des méthodes qui permettent de s'approcher davantage de l'expérience des personnes, pour expliciter leur vécu, leur expérience, pour mieux comprendre comment les professionnels de santé s'approprient l'intervention dans leur contexte

d'évolution professionnelle. Nous pouvons planifier une évaluation complexe prenant en considération la complexité de la réalité telle une évaluation réaliste ([162](#)).

Conclusion

« La santé est une valeur unanimement reconnue comme primordiale et invoquée régulièrement dans le langage courant : Meilleurs vœux et surtout Bonne Santé ! ou encore : A ta santé ! » - Philippe Walker

Au-delà de la portée scientifique de notre étude, la pertinence de notre thèse prend tout son sens auprès des patients dysphagiques et leurs aidants-proches. C'est à eux que « SOS Dysphagie » rend service et c'est en se basant sur leurs besoins que la mise en place de ce projet a eu lieu. Dans la perspective de cette thèse, notre souci majeur a été que les patients adultes dysphagiques et leurs aidants-proches profitent d'une prise en charge intégrative des compétences d'auto-soins et des compétences psychosociales. Cette prise en charge doit également être centrée sur le patient tout en guidant les professionnels de santé travaillant auprès d'eux. Par la suite, ceci permettra aux patients d'exercer un meilleur contrôle sur leur vie et non pas seulement sur leur maladie et leur traitement ([144](#)).

Dans un sens plus global, notre motivation prend naissance dans la volonté d'apporter un changement significatif dans la recherche du bien-être des patients. En effet, pour transformer notre monde, les États membres de l'Organisation des Nations Unies (ONU) ont mis en place le programme de développement durable 2030 intitulé « Agenda 2030 », qui comporte 17 objectifs de développement durable (ODD) ayant un plan d'action pour l'humanité, la planète et la prospérité. Le troisième ODD vise à « permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge » en poursuivant une approche intégrée et centrée sur le patient. Comme le Liban est un pays qui fait partie des États membres de l'ONU qui se sont inscrits dans l'« Agenda 2030 » (ce qui invite à agir dans ce sens), un rapport volontaire pour rendre compte des progrès accomplis dans la réalisation des ODD a été publié ([163](#)). Voilà pourquoi nous tendons à respecter ces objectifs et viser une approche intégrée et centrée sur le patient. Par conséquent, nous situons notre thèse comme une contribution au troisième ODD qui vise l'amélioration de l'accès à la santé des patients dysphagiques et leurs aidants-proches par le développement de « SOS Dysphagie ».

Le développement de « SOS Dysphagie », sous forme d'interventions brèves, ouvre une voie de réponse aux défis de l'implémentation de l'ETP en termes d'accessibilité pour les patients, d'appropriation par les professionnels de santé ou encore de personnalisation de l'approche aux besoins du patient et son entourage. En outre, ce développement prend en

considération la spécificité de la prise en charge de la DO, pour tenir compte de ses conséquences en ciblant les compétences d'auto-soins et surtout les compétences psychosociales chez le patient, sans pour autant négliger son aidant-proche.

Cette thèse a permis également de dresser des repères méthodologiques et cliniques préliminaires pour l'implémentation d'une ETP au sein de la prise en charge des patients ayant une DO. Elle offre de même une contribution à la pratique clinique des professionnels de santé.

Les conclusions tirées permettent, dans un premier temps, de voir que des applications pareilles sont possibles dans des conditions sociales et économiques particulières dans un pays comme le Liban. La réponse positive et l'implication des différents acteurs (patients, aidants-proches, professionnels de santé) permettent de conclure que « SOS Dysphagie » est un outil bénéfique, pertinent et nécessaire en termes d'acceptabilité, de faisabilité et d'utilité pour la prise en charge de la DO. Bien que le chemin du développement de l'ETP dans la DO soit encore un long chemin à suivre à l'échelle internationale, et surtout au Liban vu les crises actuelles du pays, cette étude constitue une avancée prometteuse dans l'amélioration du contexte sanitaire des patients dysphagiques et leurs aidants-proches.

Pour conclure, en dépit du fait que « SOS Dysphagie » ait été développé auprès des patients dysphagiques et leurs aidants-proches, cet outil a donné une pensée plus globale sur la place de l'ETP dans la prise en charge des patients et leurs aidants-proches touchés par d'autres difficultés ou maladies.

Références bibliographiques

1. Poulain JP. Introduction. In: Sociologies de l'alimentation [Internet]. Paris cedex 14: Presses Universitaires de France; 2013. p. 11-4. (Quadrige). Disponible sur: <https://www.cairn.info/sociologies-de-l-alimentation--9782130619406-p-11.htm>
2. Bricas N, Conaré D, Walser M, éditeurs. Une écologie de l'alimentation [Internet]. 1^{re} éd. Quae; 2021 [cité 5 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.quae-open.com/extract/646>
3. Guatterie M, Lozano V. Quelques éléments de physiologie de la déglutition. *Kinérea*. mai 2005;(42):2-9.
4. Nund RL, Scarinci NA, Cartmill B, Ward EC. Dysphagia and the family. In: Speyer R, Bogaardt H, éditeurs. *Seminars in Dysphagia* [Internet]. InTech; 2015 [cité 13 mars 2022]. Disponible sur: <http://www.intechopen.com/books/seminars-in-dysphagia/dysphagia-and-the-family>
5. Timmerman AA, Speyer R, Heijnen BJ, Klijn-Zwijnenberg IR. Psychometric characteristics of health-related quality-of-life questionnaires in oropharyngeal dysphagia. *Dysphagia*. avr 2014;29(2):183-98.
6. McGinnis CM, Homan K, Solomon M, Taylor J, Staebell K, Erger D, et al. Dysphagia: interprofessional management, impact, and patient-centered care. *Nutr Clin Pract*. févr 2019;34(1):80-95.
7. Xia JB. The obligation of listening: caring for patients with chronic dysphagia through illness narratives. *Perspect ASHA SIGs*. 21 févr 2020;5(1):231-5.
8. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*. 1 avr 2001;17(2):139-46.
9. Byeon H. What makes it hard for caregivers of stroke patients for preventing dysphagia? In terms of burden, knowledge, and attitude. *Indian J Public Health Res Dev*. 2019;10(5):942-8.
10. Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, Hebert T, Leyk S, Lewin J, et al. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson Dysphagia Inventory. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 2001;127(7):870-6.
11. Ninfa A, Crispiatico V, Pizzorni N, Bassi M, Casazza G, Schindler A, et al. The care needs of persons with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: A scoping review. *Soundy A*, éditeur. *PLoS ONE*. 23 sept 2021;16(9):20.
12. Attrill S, White S, Murray J, Hammond S, Doeltgen S. Impact of oropharyngeal dysphagia on healthcare cost and length of stay in hospital: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. déc 2018;18(1):594.

13. Baijens LW, Clavé P, Cras P, Ekberg O, Forster A, Kolb G, et al. European Society for Swallowing Disorders-European Union Geriatric Medicine Society white paper: oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. *Clin Interv Aging*. oct 2016;11:1403-28.
14. Kertscher B, Speyer R, Fong E, Georgiou AM, Smith M. Prevalence of oropharyngeal dysphagia in the netherlands: a telephone survey. *Dysphagia*. avr 2015;30(2):114-20.
15. Swan K, Speyer R, Heijnen BJ, Wagg B, Cordier R. Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life—a systematic review. *Qual Life Res*. oct 2015;24(10):2447-56.
16. Threats T. Use of the ICF in dysphagia management. *Semin Speech Lang*. nov 2007;28(4):323-33.
17. College of Audiologists and Speech-Language Pathologists of Ontario (CASLPO). Practice standards and guidelines for dysphagia intervention by speech-language pathologists [Internet]. www.caslpo.com. 2018 [cité 22 févr 2022]. Disponible sur: www.caslpo.com/practicestandards.com
18. Cichero JA, Altman KW. Definition, prevalence and burden of oropharyngeal dysphagia: a serious problem among older adults worldwide and the impact on prognosis and hospital resources. *Nestle Nutrition Institute workshop series*. 2012;72:1-11.
19. Rofes L, Arreola V, Almirall J, Cabré M, Campins L, García-Peris P, et al. Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia and its nutritional and respiratory complications in the elderly. *Gastroenterol Res Pract*. 2011;2011:1-13.
20. DeFabrizio ME, Rajappa A. Contemporary Approaches to Dysphagia Management. *J Nurse Pract*. sept 2010;6(8):622-30.
21. D'Ivernois JF, Gagnayre R, éditeurs. *Eduquer le patient - Approche pédagogique*. 4ème édition. Espagne: Maloine; 2011. 150 p.
22. Sandrin-Berthon B, Penfornis A. *De l'information du patient à l'éducation thérapeutique*. Vie-Publique; 2009.
23. Sandrin-Berthon B. Education Thérapeutique : concepts et enjeux. *ADSP*. 2009;Education thérapeutique : de quoi s'agit-il?(66):10-5.
24. Albano MG, Crozet C, d'Ivernois JF. Analysis of the 2004–2007 literature on therapeutic patient education in diabetes: results and trends. *Acta Diabetol*. déc 2008;45(4):211-9.
25. Colgiuri R, Girgis S, Eigenmann C, Gomez M, Griffiths R. National evidence based guideline for patient education in type 2 diabetes [Internet]. Canberra (au): diabetes australia and the NHMRC; 2009 [cité 22 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.diabetesaustralia.com.au/wp-content/uploads/National-Evidence-Based-Guideline-for-Patient-Education-in-Type-2-Diabetes.pdf>

26. Pétré B, Guillaume M, Legrand C, Scheen A, Lair ML, Ziegler O, et al. Un synoptique des co-compétences patients-soignants en éducation thérapeutique. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2014;6(1):1-6.
27. Balica S, Bernier C, Mazereeuw-Hautier J, Chiaverini C, Bulai-Livideanu C, Lahfa M, et al. Élaboration d'un référentiel d'éducation thérapeutique dans le psoriasis. *Ann Dermatol Vénéréol.* avr 2011;138(4):337-53.
28. Chen S, Kent B, Cui Y. Interventions to prevent aspiration in older adults with dysphagia living in nursing homes: a scoping review. *BMC Geriatr.* déc 2021;21(1):429-43.
29. Wieseke A, Bantz D, Siktberg L, Dillard N. Assessment and early diagnosis of dysphagia. *Geriatr Nurs.* nov 2008;29(6):376-83.
30. Swigert NB, Wright A. Value-based health care: adjusting speech-language pathology practice to fit the model. *Perspect ASHA SIGs.* 17 déc 2020;5(6):1598-602.
31. American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). Adult dysphagia [Internet]. www.asha.org. [cité 26 févr 2022]. Disponible sur: www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/.
32. The speech pathology association of Australia Ltd. Dysphagia clinical guidelines [Internet]. Melbourne (Australia): The speech pathology association of Australia Ltd; 2012 [cité 7 mars 2020] p. 1-56. Disponible sur: https://www.speechpathologyaustralia.org.au/SPAweb/Members/Clinical_Guidelines/spaweb/Members/Clinical_Guidelines/Clinical_Guidelines.aspx
33. Ghisi GL de M, Rouleau F, Ross MK, Dufour-Doiron M, Belliveau SL, Brideau JR, et al. Effectiveness of an education intervention among cardiac rehabilitation patients in Canada: a multi-site study. *CJC Open.* juill 2020;2(4):214-21.
34. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation [Internet]. www.has-sante.fr. 2007 [cité 19 avr 2022]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_definition_finalites_-_recommandations_juin_2007.pdf
35. Toman C, Harrison MB, Logan J. Clinical practice guidelines: necessary but not sufficient for evidence-based patient education and counseling. *Patient Educ Couns.* mars 2001;42(3):279-87.
36. Hickey G, Brearley S, Coldham T, Denegri S, Green G, Staniszevska S, et al. Guidance on co-producing a research project. Southampton: INVOLVE [Internet]. www.invo.org.uk. 2018 [cité 16 août 2022]. Disponible sur: https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Copro_Guidance_Feb19.pdf
37. Ortega O, Martín A, Clavé P. Diagnosis and management of oropharyngeal dysphagia among older persons, state of the art. *J Am Med Dir Assoc.* juill 2017;18(7):576-82.
38. Fontana JM, Farooq M, Sazonov E. Detection and characterization of food intake by wearable sensors. In: *Wearable Sensors* [Internet]. Elsevier; 2021 [cité 24 août 2022]. p. 541-74. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B9780128192467000206>

39. Panara K, Ramezanpour Ahangar E, Padalia D. Physiology, Swallowing [Internet]. StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK541071/>
40. Woisard-Bassols V, Puech M. La réhabilitation de la déglutition chez l'adulte. Le point sur la prise en charge fonctionnelle. 2ème édition revue et augmentée. Belgique: De boeck Solal; 2015. 475 p. (Collection Le monde du verbe).
41. Martin-Harris B, Brodsky MB, Michel Y, Castell DO, Schleicher M, Sandidge J, et al. MBS Measurement Tool for Swallow Impairment—MBSImp: establishing a standard. *Dysphagia*. déc 2008;23(4):392-405.
42. Clavé P, Shaker R. Dysphagia: current reality and scope of the problem. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. mai 2015;12(5):259-70.
43. Nassri A, Schey R. Deglutition and oropharyngeal dysphagia. In: *Clinical and Basic Neurogastroenterology and Motility* [Internet]. Elsevier; 2020 [cité 11 mars 2022]. p. 165-81. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B978012813037700011X>
44. Verin E, Clavé P, Bonsignore MR, Marie JP, Bertolus C, Similowski T, et al. Oropharyngeal dysphagia: when swallowing disorders meet respiratory diseases. *Eur Respir J*. avr 2017;49(4):1602530.
45. Institute of Medicine. *Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action* [Internet]. Washington, DC: The National Academies Press; 2012. Disponible sur: <https://www.nap.edu/catalog/13272/living-well-with-chronic-illness-a-call-for-public-health>
46. Schmidt H. Chronic disease prevention and health promotion. In: Drue HB, Leonard WO, Angus D, Carla S, Andreas R, Gail B, éditeurs. *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* [Internet]. Cham (CH): Springer; 2016 [cité 19 févr 2022]. p. Chapter 5. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28590691/>
47. Lancaster J. Dysphagia: its nature, assessment and management. *Br J of Community Nurs*. juin 2015;20:S28-32.
48. Jones E, Speyer R, Kertscher B, Denman D, Swan K, Cordier R. Health-Related Quality of Life and oropharyngeal dysphagia: a systematic review. *Dysphagia*. avr 2018;33(2):141-72.
49. Garuti G, Reverberi C, Briganti A, Massobrio M, Lombardi F, Lusuardi M. Swallowing disorders in tracheostomised patients: a multidisciplinary/multiprofessional approach in decannulation protocols. *Multidiscip Respir Med*. 2014;9(36):10.
50. Mohan R, Mohapatra B. Shedding light on dysphagia associated with COVID-19: the what and why. *OTO Open*. janv 2020;4(2):2.
51. Dziewas R, Hufelschulte LM, Lepper J, Sackarnd J, Minnerup J, Teismann I, et al. Dysphagia in patients with severe coronavirus disease 2019-potential neurologic etiologies. *CCE*. 22 janv 2021;3(1):7.

52. Namasivayam-MacDonald A, Shune S. The burden of dysphagia on family caregivers of the elderly: a systematic review. *Geriatrics*. 10 juin 2018;3(2):30.
53. Sánchez-Sánchez E, Avellaneda-López Y, García-Marín E, Ramírez-Vargas G, Díaz-Jimenez J, Ordonez FJ. Knowledge and practice of health professionals in the management of dysphagia. *Int J Environ Res Public Health*. 22 févr 2021;18(4):2139-49.
54. Shune SE, Namasivayam-MacDonald AM. Swallowing impairments increase emotional burden in spousal caregivers of older adults. *J Appl Gerontol*. févr 2020;39(2):172-80.
55. Altman KW, Yu GP, Schaefer SD. Consequence of dysphagia in the hospitalized patient: impact on prognosis and hospital resources. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*. 16 août 2010;136(8):784-9.
56. Leslie P. Investigation and management of chronic dysphagia. *BMJ*. 22 févr 2003;326(7386):433-6.
57. Aoki S, Hosomi N, Hirayama J, Nakamori M, Yoshikawa M, Nezu T, et al. The Multidisciplinary swallowing team approach decreases pneumonia onset in acute stroke patients. Minnerup J, éditeur. *PLoS ONE*. 3 mai 2016;11(5):8.
58. Starmer HM, Dewan K, Kamal A, Khan A, Maclean J, Randall DR. Building an integrated multidisciplinary swallowing disorder clinic: considerations, challenges, and opportunities. *Ann NY Acad Sci*. déc 2020;1481(1):11-9.
59. Martino R, McCulloch T. Therapeutic intervention in oropharyngeal dysphagia. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. nov 2016;13(11):665-79.
60. Ciucci M, Jones C, Malandraki G, Hutcheson K. Dysphagia practice in 2035: beyond fluorography, thickener, and electrical stimulation. *Semin Speech Lang*. 27 mai 2016;37(03):201-18.
61. Robbins J, Butler SG, Daniels SK, Diez Gross R, Langmore S, Lazarus CL, et al. Swallowing and dysphagia rehabilitation: translating principles of neural plasticity into clinically oriented evidence. *J Speech Lang Hear Res [Internet]*. févr 2008 [cité 25 févr 2022];51(1). Disponible sur: <http://pubs.asha.org/doi/10.1044/1092-4388%282008/021%29>
62. Langmore SE, Pisegna JM. Efficacy of exercises to rehabilitate dysphagia: a critique of the literature. *INT J SPEECH-LANG PA*. 4 mai 2015;17(3):222-9.
63. Benfield JK, Everton LF, Bath PM, England TJ. Does therapy with Biofeedback improve swallowing in adults with dysphagia? a systematic review and meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil*. mars 2019;100(3):551-61.
64. Michou E, Hamdy S. Neurostimulation as an approach to dysphagia rehabilitation: current evidence. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. déc 2013;1(4):257-66.
65. Hebert D, Lindsay MP, McIntyre A, Kirton A, Rumney PG, Bagg S, et al. Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015. *Int J Stroke*. juin 2016;11(4):459-84.

66. Ashford JR. Oral care across ages: a review. *Perspect Swal Swal Dis (Dysph)*. mars 2012;21(1):3-8.
67. Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin D, et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia? *Dysphagia*. févr 1998;13(2):69-81.
68. Oliveira I de J, Couto GR, Santos RV, Campolargo AM, Lima C, Ferreira PL. Best practice recommendations for dysphagia management in stroke patients: a consensus from a portuguese expert panel. *Port J Public Health*. 25 janv 2022;119-36.
69. Umay E, Eyigor S, Ertekin C, Unlu Z, Selcuk B, Bahat G, et al. Best practice recommendations for Stroke patients with dysphagia: a delphi-based consensus study of experts in Turkey-part II: rehabilitation. *Dysphagia*. oct 2021;36(5):800-20.
70. Dumez V, Pomey MP. From medical paternalism to care partnerships: a logical evolution over several decades. In: Pomey MP, Denis JL, Dumez V, éditeurs. *Patient Engagement: How Patient-provider Partnerships Transform Healthcare Organizations* [Internet]. Palgrave Macmillan, Cham; 2019. p. 9-16. (Organizational Behaviour in Healthcare). Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-3-030-14101-1_2
71. Brunn M, Chevreul K. Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé Publique*. 2013;25(1):87.
72. Albano MG, Golay A, De Andrade V, Crozet C, d'Ivernois JF. Therapeutic patient education in obesity: analysis of the 2005–2010 literature. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2012;4(2):S101-10.
73. World Health Organization. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group [Internet]. 1998 p. 76. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
74. Thariat J, Creisson A, Chamignon B, Dejode M, Gastineau M, Hébert C, et al. Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre. *Bull Cancer*. juill 2016;103(7-8):674-90.
75. Walger O. Self-management education, éducation du patient et chronic disease management: une réflexion sur les termes employés en Suisse. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2013;5(2):401-8.
76. Lagger G, Lanier M, Joly C, Golay A. Une éducation thérapeutique du patient : apprentissage, émancipation et art-thérapie. *Med Mal Metab*. juin 2020;14(4):294-8.
77. Heyden I, Bardiau F, Gosset C. L'éducation du patient à domicile : une revue de la littérature. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2012;4(2):S123-33.
78. Baudier F, Leboube G. Éducation thérapeutique du patient et disease management : pour une 3e voie « à la française »? *Santé Publique*. 1 déc 2007;Vol. 19(4):335-40.
79. Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient Comment la proposer et la réaliser ? Juin 2007. *Obes*. déc 2009;4(3-4):219-23.

80. D'Ivernois JF, Gagnayre R, les membres du groupe de travail de l'IPCCEM. Compétences d'adaptation à la maladie du patient : une proposition. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* déc 2011;3(2):S201-5.
81. Gagnayre R, D'Ivernois JF. Les compétences des soignants en éducation thérapeutique. *adsp.* sept 2005;(52):4.
82. Pétré B, Peignot A, Gagnayre R, Bertin E, Ziegler O, Guillaume M. La posture éducative, une pièce maîtresse au service de l'éducation thérapeutique du patient ! *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2019;11(1):1-8.
83. Leclercq D. AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants-éducateurs en ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2014;6(1):1-10.
84. INPES. Élaboration d'un référentiel de compétences en éducation thérapeutique du patient. Le référentiel des praticiens. [Internet]. 2011 Août. Disponible sur: www.inpes.sante.fr/referentiel-competences-ETP/pdf/referentiel-praticien.pdf.
85. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Med Suisse.* 2009;5(196):688-90.
86. Norris SL, Engelgau MM, Venkat Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type 2 Diabetes. *Diabetes Care.* 1 mars 2001;24(3):561-87.
87. Davies MJ, Heller S, Skinner TC, Campbell MJ, Carey ME, Craddock S, et al. Effectiveness of the diabetes education and self-management for ongoing and newly diagnosed (DESMOND) programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomised controlled trial. *BMJ.* 1 mars 2008;336(7642):491-5.
88. Albano MG, Giraudet-Le Quintrec JS, Crozet C, D'Ivernois JF. Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003–2008 literature. *Joint Bone Spine.* oct 2010;77(5):405-10.
89. Albano MG, D'Ivernois JF, Andrade V, Levy G. Patient education in dental medicine: A review of the literature. *Eur J Dent Educ.* mai 2019;23(2):110-8.
90. Simonsmeier BA, Flaig M, Simacek T, Schneider M. What sixty years of research says about the effectiveness of patient education on health: a second order meta-analysis. *Health Psychol Rev.* 24 août 2021;1-25.
91. Haute Autorité de santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques, recommandations professionnelles. [Internet]. Saint-Denis La Plaine; 2007. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_601290/fr/structuration-d-un-programme-d-education-therapeutique-du-patient-dans-le-champ-des-maladies-chroniques.pdf
92. Olano M. Carl Rogers et le courant humaniste. *Sciences Humaines.* mars 2018;301(3):24.
93. Haut Conseil de la santé publique (HCSP). L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours [Internet]. Paris; 2009 nov [cité 31 juill 2022] p. 36. Disponible sur: https://www.hcsp.fr/docspdf/avisrapports/hcsp20091112_edthsoprr.pdf

94. Albano MG, Gagnayre R, De Andrade V, D'Ivernois JF. L'éducation précédant la sortie de l'hôpital: nouvelle forme d'éducation thérapeutique. Critères de qualité et perspectives d'application à notre contexte. *Rech soins infirm.* 31 juill 2020;141(2):70-7.
95. D'Ivernois JF, Gagnayre R, Morsa M. L'ETP précédant la sortie du patient, une nouvelle frontière pour l'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2017;9(1):1-2.
96. De la Tribonnière X, Ait El Mahjoub B, Puech Samson I, Benslimane F, Petit R. Éducation thérapeutique hors programme : recensement et réflexion sur des critères de qualité. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2019;11(1):1-12.
97. Lucet C, Dupouy J, Laqueille X. Principes généraux de l'éducation thérapeutique du patient. *Laennec.* 2018;66(2):7-16.
98. Pétré B, Margat A, Crozet C. Un appel aux recommandations pour l'enseignement de l'ETP en formation initiale des professionnels de santé : regards croisés entre exploration de la littérature et avis des acteurs européens de l'ETP. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* 2021;13(1):1-15.
99. Margat A, Giacobelli M, Hemon Y, Lombrail P, Gagnayre R. Évaluation quadriennale des programmes d'ETP en Île-de-France : un moyen de pilotage régional. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* déc 2018;10(2):1-12.
100. Cheung-Toi-Cheung T. Éducation thérapeutique du patient, comparaison des pratiques en France, en Europe et au Canada [Internet]. [France]: Université de Bordeaux; 2021 [cité 17 mars 2022]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03187697/document>
101. Léocadie M, Pétré B. SPOC-Introduction à l'Education Thérapeutique du Patient [Internet]. Université de Liège eCampus. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://www.ecampus.uliege.be/ultra/courses/_23026_1/cl/outline
102. Pétré B, Degrange S, Tittaferante S, Legrand C, Vanmeerbeek M, Froidcœur X, et al. Pratiques hospitalières et de médecine générale d'éducation thérapeutique : l'exemple du diabète et de l'obésité en Belgique. *Santé Publique.* 2016;28(3):287-98.
103. Pétré B. SPOC-Introduction à l'Education Thérapeutique du Patient [Internet]. Université de Liège eCampus. [cité 17 mai 2022]. Disponible sur: https://www.ecampus.uliege.be/ultra/courses/_23026_1/cl/outline
104. Service Public Fédéral. Soins intégrés en faveur des malades chroniques [Internet]. Health Belgium. 2016 [cité 20 avr 2022]. Disponible sur: <https://www.health.belgium.be/fr/sante/organisation-des-soins-de-sante/reseaux-de-soins/maladies-chroniques/soins-integres-en-faveur#ProjetsPilotes>
105. Atallah R, Côté J, Bekarian G. Évaluation des effets d'une intervention infirmière sur l'adhésion thérapeutique des personnes diabétiques de type 2. *Rech soins infirm.* 2019;136(1):28-42.
106. ElGerges NS. Effects of therapeutic education on self-efficacy, self-care activities and glycemic control of type 2 diabetic patients in a primary healthcare center in Lebanon. *J Diabetes Metab Disord.* déc 2020;19(2):813-21.

107. Souaibi L, Choueifati D, Kerbage H, Richa S. Éducation thérapeutique de familles de patients schizophrènes : le modèle de l'Hôtel-Dieu de France au Liban. *Ann Med Psychol (Paris)*. oct 2016;174(8):677-82.
108. Nohra RG, Sacre H, Salameh P, Rothan-Tondeur M. Evaluating the feasibility, acceptability and pre testing the impact of a self-management and tele monitoring program for chronic obstructive pulmonary disease patients in Lebanon: Protocol for a feasibility study. *Medicine*. févr 2020;99(6):1-6.
109. Ghaddar Z, Puech M, Matar N. Developing a therapeutic patient education (TPE) based workshop on aspiration aimed at patients with dysphagia and their family caregiver: a pilot study. In: Poster [Internet]. Espagne: DRAFT EDITORS S.L.; 2016 [cité 1 mars 2022]. Disponible sur: <https://doi.org/10.3252/pso.eu.ESSD2016.2016>
110. Germain L, Voyen M, Miro C, Böhme P, Nguyen-Thi PL. État des lieux de l'organisation de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) à l'hôpital: enquête qualitative auprès d'UTEP de CHU et CHR de France. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2021;13(2):1-16.
111. Heratizadeh A. Therapeutic patient education. *Curr Treat Options Allergy*. déc 2014;1(4):358-64.
112. Ricci L, Villegente J, Loyal D, Ayav C, Kivits J, Rat A. Tailored patient therapeutic educational interventions: A patient-centred communication model. *Health Expect*. févr 2022;25(1):276-89.
113. Marquis C. 2019-2021 : Le système de santé libanais à l'épreuve de la crise économique. [Internet]. Chamber of Commerce Industry and Agriculture. 2021. Disponible sur: <https://ccib.org.lb/uploads/60e2b67ed591b.pdf>
114. Boutinet JP. Enjeux et perspectives autour de l'éducation thérapeutique du patient. *Savoirs*. 1 déc 2013;33(3):83-94.
115. Heyden I. L'ETP à domicile : avis de soignants et de responsables. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. déc 2013;5(2):229-52.
116. Li J, Song Y. Formal and informal care. In: Gu D, Dupre ME, éditeurs. *Encyclopedia of Gerontology and Population Aging* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cité 18 août 2020]. p. 1-8. Disponible sur: http://link.springer.com/10.1007/978-3-319-69892-2_847-1
117. Bertran-Luengo MJ, Jansà-Morató M, Vidal-Flor M, Núñez-Juárez M, Isla-Pera P, Escarrabill-Sanglas J. Methodological guidelines for preparing a structured therapeutic education program: From design to evaluation. *Rev Clin Esp*. oct 2021;221(8):448-55.
118. Van Beest W, Boon WPC, Andriessen D, Moors EHM, Van der Veen G, Pol H. Successful implementation of self-management health innovations. *J Public Health (Berl)*. mars 2020;30(3):721-35.
119. Daviet JC, Bonan I, Caire JM, Colle F, Damamme L, Froger J, et al. Therapeutic patient education for stroke survivors: Non-pharmacological management. A literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. déc 2012;55(9-10):641-56.

120. Krajczyk E, Krajczyk M, Luniewski J, Bogacz K, Szczepielniak J. Assessment of the effects of dysphagia therapy in patients in the early post-stroke period: a randomised controlled trial. *Neurol Neurochir Pol.* nov 2019;1.
121. Govender R, Taylor SA, Smith CH, Gardner B. Helping patients with head and neck cancer understand dysphagia: Exploring the use of video-animation. *American Journal of Speech-Language Pathology.* 2019;28(2):697-705.
122. McKinstry A, Tranter M, Sweeney J. Outcomes of dysphagia intervention in a pulmonary rehabilitation program. *Dysphagia.* juin 2010;25(2):104-11.
123. Wasserman T, Murry T, Johnson JT, Myers EN. Management of swallowing in supraglottic and extended supraglottic laryngectomy patients. *Head & Neck.* déc 2001;23(12):1043-8.
124. Coetzer A, Sitlington H. What knowledge, skills and attitudes should strategic HRM students acquire? A Delphi study. *Asia Paci J Hum Resour.* avr 2014;52(2):155-72.
125. De Villiers MR, De Villiers PJT, Kent AP. The Delphi technique in health sciences education research. *Med Teach.* nov 2005;27(7):639-43.
126. Jennings AA, Guerin N, Foley T. Development of a tool for monitoring the prescribing of antipsychotic medications to people with dementia in general practice: a modified eDelphi consensus study. *CIA.* oct 2018;13:2107-17.
127. Halvorsrud K, Flynn D, Ford GA, McMeekin P, Bhalla A, Balami J, et al. A Delphi study and ranking exercise to support commissioning services: future delivery of Thrombectomy services in England. *BMC Health Serv Res.* déc 2018;18(1):134-45.
128. Oka M, Takahashi S, Matsumoto M. Review of feasibility studies to ensure conducting the proper nursing intervention research. *Int Arch Nurs Health Care.* 30 janv 2021;7(1):1-5.
129. Routelous C. Des municipalités inaugurent les conférences locales de santé. *La santé de l'homme, INPES.* 2006;La Santé de l'homme(382):54.
130. Lamoureux P. L'approche participative dans un projet de santé. *La Santé de l'homme, INPES.* 2006;La Santé de l'homme(382):54.
131. Troisoeufs A, McCluskey I. Co-construire la participation entre chercheurs et pairs dans le processus de recherche qualitative. In: *Les méthodes qualitatives en psychologie clinique et psychopathologie* [Internet]. Paris: Dunod; 2021. p. 65-76. (Univers Psy; vol. Chapitre 4). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-qualitatives-en-psychologie-clinique--9782100819355-p-65.htm>
132. Ross A, Crumpler J. The impact of an evidence-based practice education program on the role of oral care in the prevention of ventilator-associated pneumonia. *Intensive Crit Care Nurs.* juin 2007;23(3):132-6.
133. Sheffler K. The power of a toothbrush [Internet]. www.leader.pubs.asha.org. 2018 [cité 1 avr 2022]. Disponible sur: <https://leader.pubs.asha.org/doi/10.1044/leader.FTR1.23052018.50>


134. Ghandi P, Steele C. Management of dysphagia: A speech-language pathologist perspective. [Internet]. McMaster Textbook of Internal Medicine. 2020 [cité 1 juin 2021]. Disponible sur: https://empendium.com/mcmtextbook/table/031_7018
135. Granell J, Garrido L, Millas T, Gutierrez-Fonseca R. Management of oropharyngeal dysphagia in laryngeal and hypopharyngeal cancer. *Int J Otolaryngol*. 2012;2012:1-9.
136. Vose A, Nonnenmacher J, Singer ML, González-Fernández M. Dysphagia management in acute and sub-acute stroke. *Curr Phys Med Rehabil Rep*. déc 2014;2(4):197-206.
137. Saugeron B, Sonnier P, Marchais S. COMETE : un outil pour développer les compétences psychosociales en éducation thérapeutique du patient. *Santé Publique*. 2016;28(2):157-61.
138. Leclercq D. Concevoir le cahier des charges d'une formation et de ses évaluations. *HYGIÈNES*. 2020;XXVIII(5):12.
139. Lemonnier F, Bottéro J, Vincent DI, Ferron C. Outils d'intervention en éducation pour la santé, critères de qualité: référentiel de bonnes pratiques. Saint-Denis: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES); 2005 p. 78.
140. Leclercq D. Lisibiliser les textes écrits éducatifs [Internet]. Université de Liège; 2020. Disponible sur: <https://hdl.handle.net/2268/251275>
141. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Maladies chroniques. *adsp*. sept 2010;(72):11-53.
142. Grady PA, Gough LL. Self-management: a comprehensive approach to management of chronic conditions. *Am J Public Health*. août 2014;104(8):e25-31.
143. World Health Organization (WHO). Noncommunicable diseases [Internet]. 2021 [cité 23 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
144. Jaffiol C, Corvol P, Basdevant A, Bertin É, Reach G, Bringer J, et al. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), une pièce maîtresse pour répondre aux nouveaux besoins de la médecine. *Bull Acad Natl Med*. déc 2013;197(9):1747-81.
145. Scheen AJ, Bourguignon JP, Guillaume M, Membres du programme EDUDORA. L'éducation thérapeutique : une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Rev Med Liège*. 2010;65(5-6):250-5.
146. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 2014;35(2):9-38.
147. Ghaddar Z, Durieux N, Tohmé A, Pétré B, Matar N. Educational interventions for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: a scoping review. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2022;14(1):10204.
148. Ghaddar Z, Matar N, Noujaim J, Diep AN, Tohmé A, Pétré B. Consensus on the objectives of an educational intervention for patients with oropharyngeal dysphagia and their informal caregivers: a Delphi study. *Patient Prefer Adherence*. 2022;16:1511-24.

149. Fleifel M, Abi Farraj K. The Lebanese healthcare crisis: an infinite calamity. *Cureus*. 26 mai 2022;14(5):1-10.
150. Peljak D. L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne: *Santé Publique*. 23 juin 2011;23(2):135-41.
151. Fares M, Khachman D, Salameh P, Lahoud N. Evaluation of discharge instructions among hospitalized Lebanese patients. *Pharm Pract (Granada)*. 31 mars 2020;18(1):1-9.
152. De la Tribonnière X. Penser et pratiquer l'éducation thérapeutique en équipe pluriprofessionnelle : qu'est-ce que ça change ? In: *Education du patient : Entre bénéfices possibles et attendus..vers de nouveaux équilibres* [Internet]. CHRU Montpellier; 2012 [cité 30 juill 2022]. p. 43. Disponible sur: <https://www.chu-montpellier.fr/fileadmin/medias/Pages/patients-visiteurs/Education-therapeutique/Evenements/JRE/LIVRET-ACTES-JRE-2012.pdf>
153. Fink-Hafner D, Dagen T, Doušak M, Novak M, Hafner-Fink M. Delphi method: Strengths and weaknesses. *Adv Meth Stat*. 1 juill 2019;16(2):1-19.
154. Byrne J, Khunti K, Stone M, Farooqi A, Carr S. Feasibility of a structured group education session to improve self-management of blood pressure in people with chronic kidney disease: an open randomised pilot trial. *BMJ Open*. 19 déc 2011;1(2):1-8.
155. Delmas P, O'Reilly L, Iglesias K, Cara C, Burnier M. Feasibility, acceptability, and preliminary effects of educational intervention to strengthen humanistic practice among hemodialysis nurses in the canton of vaud, switzerland: a pilot study. *Int J Hum Caring*. janv 2016;20(1):31-43.
156. Laine A, Välimäki M, Pekurinen V, Löyttyniemi E, Marttunen M, Anttila M. Feasibility, acceptability, and preliminary impacts of web-based patient education on patients with schizophrenia spectrum disorder: quasi-experimental cluster study. *J Med Internet Res*. 17 oct 2019;21(10):17.
157. Logsdon MC, Davis D, Eckert D, Smith F, Stikes R, Rushton J, et al. Feasibility of two educational methods for teaching new mothers: a pilot study. *Interact J Med Res*. 8 oct 2015;4(4):e20.
158. Forsetlund L, Bjørndal A, Rashidian A, Jamtvedt G, O'Brien MA, Wolf FM, et al. Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database Syst Rev*. 15 avr 2009;(2):Art. No.: CD003030.
159. Pétré B, Gagnayre R, De Andrade V, Ziegler O, Guillaume M. From therapeutic patient education principles to educative attitude: the perceptions of health care professionals; a pragmatic approach for defining competencies and resources. *Patient Prefer Adherence*. mars 2017;11:603-17.
160. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *ACP-ASIM*. 1998;1:3.


161. de la Tribonnière X, Gagnayre R. L'interdisciplinarité en éducation thérapeutique du patient : du concept à une proposition de critères d'évaluation. *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ.* juin 2013;5(1):163-76.
162. Malengreaux S, Doumont D, Aujoulat I. L'approche réaliste pour évaluer les interventions de promotion de la santé : éclairages théoriques. Woluwé-Saint-Lambert : UCLouvain/IRSS-RESO; 2020.
163. United Nations. Lebanon voluntary national review of sustainable development goals, 2018 [Internet]. 2018 [cité 14 sept 2022] p. 94. Disponible sur: <https://sustainabledevelopment.un.org/>

Annexes


Annexe 1. Accord du comité d'éthique



HDF
HOTEL-DIEU DE FRANCE
Centre Hospitalier de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth



USJ
Université Saint-Joseph de Beyrouth
جامعة القديس يوسف في بيروت



HDF
HOTEL-DIEU DE FRANCE
Centre Hospitalier de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth

Beyrouth, le 2 juillet 2019

Comité d'éthique
Pr Georges Halaby, *Président*
Pr Michel Scheuer s.j.
Dr Georges Abi Tayeh
Dr Georges Dabar
Pr Nasri Diab
Mlle Soha Abdel Malak
Dr Jad Habib
Mme Hyam Kahi
Pr Sami Richa
Pr Marek Cieslik s.j.
Dr May Fakhoury
M. Ayad Wakim

Madame le Docteur Nayla MATAR
Service ORL
Hôtel-Dieu de France

Beyrouth, le 21 décembre 2020

Madame le Docteur Nayla MATAR
Service ORL
Hôtel-Dieu de France

Dossier CEHDF 1439 (numéro à rappeler dans toute correspondance)

Titre du protocole: Éducation thérapeutique et orthophonie : implications pour l'amélioration de la qualité de vie et l'adhésion thérapeutique du patient présentant une dysphagie et son aidant familial.


Chère Collègue,

Lors de sa réunion du 27 juin, le Comité a étudié ce dossier introduit dans le cadre du doctorat en logopédie de Zahya GHADDAR KHALIFE, doctorat en cotutelle avec l'Université de Liège. Le Comité a pris acte de votre courrier daté du 07/06 ; ce courrier était accompagné du protocole de l'étude, du formulaire de consentement en versions française et arabe, de la lettre d'information en versions française et arabe, d'un questionnaire (QAA-PD-AF) en versions française et arabe, d'un questionnaire propre à l'aidant familial en version française et d'un questionnaire propre au patient en version française.

Après en avoir délibéré, le Comité estime à l'unanimité que cette étude ne soulève aucune objection d'ordre éthique, il vous notifie donc bien volontiers son accord et vous autorise à utiliser les documents proposés, tout en vous invitant à faire mention de l'accord du Comité d'éthique dans le formulaire de consentement.

Tous les membres du Comité étaient présents à cette réunion à l'exception des Professeurs Nasri DIAB et Marek CIESLIK, des Docteurs Jad HABIB et Georges ABI TAYEH et de Madame Hyam KAHIL, excusés. Le Comité agit en concordance avec les « Bonnes Pratiques Cliniques » (GCP) décrites dans la « Déclaration d'Helsinki » (version d'octobre 2013) et les « Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains » du Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Avec nos meilleures salutations,


Professeur Georges HALABY
Président

Comité d'éthique
Pr Sami Richa, *Président*
Pr Michel Scheuer s.j.
Pr Georges Abi Tayeh
Pr Claudia Khayat
Pr Nasri Diab
Mlle Soha Abdel Malak
Dr Jad Habib
Mme Hyam Kahi
Pr Ronald Moussa
Pr Marek Cieslik s.j.
Dr May Fakhoury
M. Ayad Wakim

www.usj.edu.lb

Hôtel-Dieu de France
B.P. 16-6830 Achrafieh, Beyrouth - Liban
Tél. +961-1-421 229
cue@usj.edu.lb

www.hdf.usj.edu.lb

Hôtel-Dieu de France
B.P. 16-6830 Achrafieh, beyrouth - liban
Tél. +961-1-421 229
cue@usj.edu.lb

Annexe 2. Lettre d'invitation de participation à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais



Chers collègues,

Vous êtes invités à participer à une étude Delphi dans le cadre d'une thèse en Santé publique qui vise à contribuer au développement de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) présentant une dysphagie oropharyngée et de son aidant-proche. La thèse est réalisée en cotutelle entre l'Université de Liège, Belgique et l'Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban.

Cette étude Delphi a pour objectif d'établir un consensus sur le contenu d'un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP). Les données de la littérature existantes aujourd'hui autour de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques ou autres, manquent de consensus. Elles ne sont pas, à elles seules, suffisantes pour développer un programme éducationnel pour le patient dysphagique et son aidant-proche. Ceci a été relevé lors de la réalisation d'une *scoping review*. Ainsi, afin de compléter les méthodes suggérées par la littérature, il paraît judicieux de consentir l'avis des experts en matière de dysphagie car ils sont conscients des limites et des défis de cette prise en charge.

Vous êtes invités à participer à une recherche visant à proposer des recommandations pour le développement d'un programme éducatif destiné au patient présentant une dysphagie oropharyngée et son entourage.

La procédure consiste à recueillir l'avis d'une série d'experts vis-à-vis de la complétude, la pertinence et la priorité du contenu proposé et de son évaluation.

Quatre catégories d'experts sont identifiées :

- i. Les patients
- ii. Leurs aidants-proches
- iii. Les professionnels de santé
- iv. Les experts en Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Cette étude comportera 3 questionnaires successifs et devrait débuter au mois d'octobre 2020 et se clôturer en décembre 2020. Votre acceptation impliquera la participation aux 3 tours de l'étude.

Par ce message, vous êtes sollicités pour participer à cette étude.

Votre expertise en tant que **patient** présentant une dysphagie oropharyngée, **aidant-proche**, **professionnel de santé** ou en tant **qu'expert dans le domaine de l'éducation thérapeutique** est précieuse.

Si vous souhaitez participer à cette étude Delphi, veuillez remplir la fiche intitulé « Fiche consentement de participation » en utilisant ce lien <https://forms.gle/riyH8o7BYRPtrEHs8>, valant votre accord. Cette fiche permettra de préciser votre profil afin de réaliser un consensus équilibré.

Vous recevrez dans un second temps un lien vers le premier questionnaire.

Vous pouvez me contacter par mail au zahyag@gmail.com pour plus d'information.

عزيزي المشارك،

أنت مدعو للمشاركة في دراسة "دلفي" كجزء من أطروحة أعدت لنيل شهادة الدكتوراه في الصحة العامة التي تهدف إلى المساهمة في تطوير التعليم العلاجي لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية. يتم اعداد هذه الأطروحة في اطار نظام التعاون العلمي المشترك بين جامعة لياج ، بلجيكا وجامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان.

تهدف دراسة "دلفي" إلى بناء توافق في الآراء حول محتوى برنامج التعليم العلاجي للمرضى. تفتقر بيانات الأدبيات السابقة الموجودة حول التعليم العلاجي للمرضى الذين يعانون من أمراض مزمنة وأمراض أخرى إلى الإجماع، إذ تعد بمفردها غير كافية لتطوير برنامج تعليمي لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية وقد لوحظ ذلك عند إجراء مراجعة للنطاق. لذلك، ومن أجل استكمال الأساليب التي اقترحتها الأدبيات، يبدو من الحكمة الموافقة والاجماع على رأي الخبراء في عسر البلع لأنهم يدركون القيود والتحديات التي يواجهها هذا العلاج.

أنت مدعو للمشاركة في البحث التي يهدف إلى اقتراح توصيات لتطوير برنامج تعليمي لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية. وينطوي الإجراء على الحصول على رأي مجموعة من الخبراء بشأن شمولية وأهمية وألوية المحتوى المقترح وتقييمه. **تم تحديد أربع فئات من الخبراء:**

- المرضى
 - مقدمو الرعاية
 - اختصاصيون في الرعاية الصحية
 - خبراء في التعليم العلاجي للمرضى
- ستشمل هذه الدراسة ثلاثة استبيانات متتالية ومن المتوقع أن تبدأ في شهر أكتوبر/ تشرين أول 2020 وتنتهي في شهر ديسمبر/ كانون الأول 2020. الموافقة ستشمل المشاركة في الاستبيانات الثلاثة.

أنت مدعو عبر هذا البريد الإلكتروني (أو الرسالة) الأول للمشاركة في هذه الدراسة كما أننا نقدر خبرتك كمريض يعاني عسر البلع أو كمقدم الرعاية أو كاختصاصي في الرعاية الصحية أو كخبير في مجال التعليم العلاجي.

إذا كنت ترغب في المشاركة في دراسة دلفي هذه، يرجى تعبئة النموذج بعنوان "نموذج موافقة

المشاركة" <https://forms.gle/Vq6XijWLsgpwQYaR7> الذي يحدد موافقتك.

سيوضح هذا النموذج ملفك الشخصي من أجل تحقيق إجماع متوازن بين المشاركين.

سوف تتلقى بعد ذلك رابطاً لتعبئة الاستبيان.

إذا كنت تفضل عدم المشاركة، يرجى الإبلاغ بالرد عن طريق البريد الإلكتروني zahyag@gmail.com من أجل تجنب تذكيركم أو إزعاجكم في المستقبل. في هذه الحالة، يرجى التوصية بخبير من بين الفئات الأربع أعلاه قد يوافق على المشاركة في هذه الدراسة.

نحن جاهزون لأي استفسار آخر (البريد الإلكتروني ورقم الهاتف في الوثيقة) وشكراً لكم على اهتمامكم في هذه الدراسة. نحن بانتظار ردكم.

أرجو أن تتقبلوا خالص شكري وامتناني.

زاهية غدار

طالبة دكتوراه في الصحة العامة

جامعة لياج، بلجيكا

جامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان

zahya.ghaddar@usj.edu.lb

zahyag@gmail.com

هاتف: 00961-3-55-48-13

Zahya Ghaddar
Phd Student in Public Health
University of Liege, Belgium
Saint-Joseph University of Beirut, Lebanon
zahya.ghaddar@usj.edu.lb
Tel : +961-3-55-48-13

Dear Experts,

I would like to invite to participate in a Delphi study as part of a PhD thesis in Public Health that aims to contribute to the development of *Therapeutic Education for the Patient with Oropharyngeal Dysphagia and their caregiver*. The thesis is carried out in co-supervision between the University of Liege, Belgium and the Saint-Joseph University of Beirut, Lebanon.

The objective of this Delphi study is to establish a *consensus* on the content of a therapeutic patient education (TPE) program. There is a lack of consensus in the existing literature on the therapeutic education of patients with chronic or other diseases. They are not sufficient, on their own, to develop an educational program for the dysphagia patient and his/her caregiver. This was noted during a scoping review. Thus, in order to complement the methods suggested by the literature, it seems recommended to get the consent of experts in the field of dysphagia because they are aware of the limits and challenges of this management.

You are invited to participate in a study which aims to provide recommendations for the development of an educational program for patients with oropharyngeal dysphagia and their caregivers.

The procedure consists of gathering the opinion of a series of experts regarding the comprehensiveness, relevance, and priority of the proposed content and its evaluation.

Four categories of experts are identified:

- i. Patients
- ii. Informal caregivers
- iii. Health care professionals
- iv. Experts in Therapeutic Patient Education (TPE)

This study will consist of 3 consecutive questionnaires and will start in October 2020 and end in December 2020. Your acceptance will imply participation in all 3 rounds of the study.

By this first email, you are invited to participate in this study.

Your expertise as an Oropharyngeal Dysphagia patient, caregiver, healthcare professional or as an expert in the field of therapeutic education is **valuable**.

If you wish to participate in this Delphi study, please fill in the form entitled "*Consent to Participate*" using this link : <https://forms.gle/ssbQbaNHVJjEvLWi7>, indicating your consent.

This form will allow you to specify your profile in order to achieve a balanced consensus.

You will then receive a link to the survey.

If you don't wish to participate, please report it by return of an e-mail to zahyag@gmail.com or zahya.ghaddar@usj.edu.lb, in order to avoid further reminders. In this case, please recommend an expert person (from the four categories reported) who might be willing to participate in this study.

We remain at your entire disposal for any further explanation (e-mail and telephone number are indicated) and thank you in advance for your interest in the study.

I look forward to hearing from you.

Please accept, my best regards and sincere devotion.

Annexe 3. Lettre d'information à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais



Zahya Ghaddar
Doctorante en Santé Publique
Université de Liège, Belgique
Université Saint Joseph, Liban
zahya.ghaddar@usj.edu.lb
Tél : 00961-3-55-48-13

Beyrouth, le 31 octobre 2020

Mesdames, Messieurs,

Cette lettre vous est adressée car vous avez accepté de participer à l'étude Delphi menée pour obtenir un consensus sur **le contenu et l'évaluation d'un programme éducationnel lié à la dysphagie oropharyngée du patient et son aidant-proche**.

Vous trouverez ci-dessous les informations concernant l'objectif et le déroulement de cette recherche. Vous trouverez conjointement le lien vers le premier questionnaire.

Les données obtenues seront traitées **avec la plus grande attention pour la protection de votre vie privée, et dans le respect des législations en vigueur**. Les données que nous aurons obtenues grâce à votre participation seront traitées et analysées uniquement par les responsables du projet. Certaines informations indispensables à l'étude pourraient rendre les données identifiables. Cependant, votre identité sera voilée à l'aide d'un numéro aléatoire **pour assurer leur anonymat**. Aucun renseignement ne sera dévoilé qui puisse révéler votre identité. Nous ne recueillerons que les données qui sont indispensables pour répondre à l'objectif de l'étude¹.

Cette recherche sera conduite conformément aux lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains du conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) avec la collaboration de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en vigueur et elle a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'USJ à Beyrouth « CEHDF : 1439 » en date du 27 juin 2019.

Objectif de l'étude Delphi :

L'objectif de cette étude Delphi, est d'établir un consensus sur les objectifs et l'évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique pour le patient dysphagique (quelle que soit l'étiologie de sa dysphagie) et de son aidant-proche. Les résultats de cette étude serviront à élaborer un programme éducationnel international, consensuel, validé et fiable sur l'éducation thérapeutique des adultes présentant une dysphagie oropharyngée et leurs aidants-proches.

Responsables du projet :

Dans le cadre du sujet de thèse en Santé Publique à l'Université de Liège, Belgique et l'Université Saint Joseph de Beyrouth (USJ), Liban, Mme Zahya Ghaddar Khalife, orthophoniste et enseignante, aimerait inviter les professionnels de santé (les médecins, les infirmiers, les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes, les nutritionnistes, les psychothérapeutes...), les patients, leurs aidants-proches et les experts en Education Thérapeutique du Patient (ETP) à participer à cette étude Delphi.

¹ [V31-10-20 GDPR025-document d'information RGPD.pdf](#)

Ce projet de thèse est réalisé sous la direction du Pr Benoit Pétré (Enseignant-Chercheur au Département des Sciences de la santé publique expert en Education Thérapeutique du Patient – Université de Liège, Belgique), du Dr Nayla Matar Zein, (Spécialiste en Otorhinolaryngologie, Hôtel Dieu de France, Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban) et Pr Aline Tohmé (Chef de service de Médecine Interne & Immunologie Clinique, Hôtel Dieu de France, Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban).

Déroulement de la recherche :

La méthode utilisée est la méthode Delphi ; il s'agit d'une méthode de recherche de consensus. Elle est fondée sur le principe de la mise en commun des renseignements, des avis collectifs des participants experts pour obtenir un consensus pour un sujet particulier grâce à une série de questionnaires itératifs. Elle se déroule à travers des tours, chaque tour renvoie les résultats du tour précédent. L'avantage de cette méthode est, qu'elle peut se réaliser à distance par échange électronique permettant une consultation des experts géographiquement dispersés.

Les études publiées existantes aujourd'hui autour de l'éducation thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques ou autres, manquent de consensus. Elles ne sont pas, à elles seules, suffisantes pour développer un programme éducationnel pour le patient dysphagique et son aidant-proche. Ceci a été relevé lors de la réalisation d'une *scoping review*. Ainsi, afin de compléter les méthodes suggérées par la littérature, il paraît judicieux de consentir l'avis des experts en matière de dysphagie car ils sont conscients des limites et des défis de cette prise en charge.

Nous comptons sur votre engagement tout au long de cette recherche et ceci afin d'obtenir des résultats bénéfiques et de haute qualité scientifique.

Chaque participant donnera son avis sur tous les thèmes même s'il n'est pas expert dans le domaine, les arguments étayeront ensuite la réflexion. Tous les points de vue seront considérés dans le but d'établir un travail commun.

Vous aurez à répondre à une série de 3 questionnaires, sur une période de 3 mois environ.

Chacun des questionnaires est indispensable à la qualité de cette recherche.

- ❖ **Le premier tour :** le questionnaire recueille les premières opinions sur la **complétude** et la **pertinence** des objectifs choisis pour le programme éducationnel et la **pertinence** et la **complétude** des moyens d'évaluation (*réponse souhaitée pour le 13 novembre 2020*).
- ❖ **Le deuxième tour :** les participants recevront les résultats du premier tour. Pour le deuxième questionnaire, ils devront à nouveau se prononcer sur la **pertinence** et la **complétude** des objectifs et des moyens d'évaluation retenus pour confirmer ou modifier leur réponse. Ainsi, les participants se prononceront sur les objectifs et les moyens d'évaluation proposés au premier tour.
- ❖ **Le troisième tour :** les participants recevront les résultats du deuxième tour. Pour le troisième questionnaire, les participants se prononceront sur la liste des objectifs et des moyens d'évaluation pour confirmer ou modifier leur réponse. Finalement, les participants se prononceront sur la **priorité** des objectifs et des moyens d'évaluation du programme éducationnel.

Vous recevrez le questionnaire de chaque tour par courriel, la date limite de réponse sera indiquée afin de vous organiser en fonction.

Merci de votre engagement et restant à votre disposition,

Cordialement,

Zahya Ghaddar

زاهية غدار
طالبة دكتوراه في الصّحة العامة
جامعة لياج، بلجيكا
جامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان
zahya.ghaddar@usj.edu.lb
zahyag@gmail.com
هاتف: 00961-3-55-48-13

في 31 تشرين الأول 2020

عزيزي المشارك،

هذه الرسالة موجّهة إليك لأنك وافقت على المشاركة في دراسة "دلفي" للحصول على توافق في الآراء حول محتوى وتقييم المواد التعليمية المتعلقة بعسر البلع لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية. سوف تجد أدناه، المعلومات المتعلقة بهدف ومسار هذا البحث. سوف تجد في هذه الرسالة رابط الاستبيان الأول. وستعالج البيانات التي يتم الحصول عليها بأقصى قدر من الاهتمام لحماية خصوصيتك ووفقاً للقوانين المعمول بها. البيانات التي نحصل عليها من مشاركتك سيتم معالجتها وتحليلها بواسطة مسؤولي المشروع فقط. ويمكن لبعض المعلومات التي لا غنى عنها للدراسة أن تجعل البيانات قابلة للتحديد. ولذلك سيتمّ حجب هويتك بواسطة رقم عشوائي للمساعدة على إخفاء هويتك. لن يتم الكشف عن أي معلومات يمكن أن تكشف هويتك وسنقوم فقط بجمع البيانات التي لا غنى عنها لتحقيق الهدف من الدراسة².

وسيجرى هذا البحث وفقاً للمبادئ التوجيهية الدولية لأخلاقيات البحوث الطبية البيولوجية التي تشمل أشخاصاً من أعضاء مجلس المنظمات الدولية المعنية بالعلوم الطبية بالتعاون مع منظمة الصحة العالمية. وقد حاز على رأي إيجابي من لجنة أخلاقيات البحوث لجامعة القديس يوسف في بيروت
« 1439 : CEHDF » بتاريخ 27 حزيران/يونيه 2019.

هدف دراسة "دلفي":

الهدف من دراسة "دلفي"، هو إقامة توافق في الآراء حول الأهداف والتقييم لبرنامج التعليم العلاجي لمريض عسر البلع (بغض النظر عن مسببات عسر البلع) ومقدم الرعاية. سيتمّ استخدام نتائج هذه الدراسة لتطوير مواد تعليمية دولية وتوافقية وموثوقة حول التعليم العلاجي للبالغين الذين يعانون من عسر البلع ومقدمي الرعاية.

المسؤولين عن المشروع:

كجزء من موضوع أطروحة الدكتوراه في الصّحة العامة في جامعة لياج، بلجيكا وجامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان، تودّ السيّدة زاهية غدار خليفة، إختصاصيّة في تقويم النطق والبلع ومحاضرة في الجامعة، دعوة الطاقم الطبي (الأطباء، الممرّضات، الإختصاصيين في تقويم النطق والبلع، المعالجين الفيزيائيين، المعالجين الإنشغاليين، إختصاصيي التغذية، المعالجين النفسيين...)، المرضى، ومقدمي الرعاية والخبراء في التعليم العلاجي للمرضى، للمشاركة في هذه الدراسة. ويتم تنفيذ هذا مشروع أطروحة الدكتوراه تحت إشراف البروفيسور بينوا بيري (بروفيسور-باحث في قسم علوم الصحة العامة خبير في التعليم العلاجي للمريض-جامعة لياج، بلجيكا)، والدكتورة نايلة مطر زين (متخصصة في طب الأنف والأذن والحنجرة، مستشفى أوتيل ديو دو فرانس، جامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان، والبروفيسور ألين طعمي (رئيسة قسم الطب الباطني والمناعة السريرية، مستشفى أوتيل ديو دو فرانس، جامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان).

عملية البحث:

والطريقة المستخدمة هي طريقة دلفي وهي طريقة للتوصل إلى توافق في الآراء. وهي تقوم على مبدأ تبادل المعلومات والآراء الجماعية للمشاركين من الخبراء من أجل التوصل إلى توافق في الآراء بشأن موضوع معين من خلال سلسلة من

² [V31-10-20Arabic GDPR025-document d'information RGPD.pdf](#)

الاستبيانات المتكررة. البحث يعتمد على عدة جولات، كل جولة تقوم بتجميع النتائج من الجولة السابقة. ميزة هذه الطريقة هي أنه يمكن تنفيذها عن بعد عن طريق التبادل الإلكتروني مما يسمح بالتشاور مع الخبراء في مناطق جغرافية مختلفة. تفتقر الدراسات المنشورة اليوم بشأن التعليم العلاجي للمرضى الذين يعانون من أمراض مزمنة وغير ذلك من الأمراض إلى الإجماع، إذ تعد بمفردها غير كافية لتطوير برنامج تعليمي لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية وقد لوحظ ذلك عند إجراء مراجعة للنطاق. لذلك، ومن أجل استكمال الأساليب التي اقترحتها الأدبيات، يبدو من الحكمة الموافقة والاجماع على رأي الخبراء في عسر البلع لأنهم يدركون القيود والتحديات التي يواجهها هذا العلاج. نحن نعتمد على التزامكم طوال هذا البحث وهذا من أجل الحصول على نتائج مفيدة وجودة علمية عالية. سيعطي كل مشارك رأيه في جميع الموضوعات حتى لو لم يكن خبيراً في هذا المجال، فإن الآراء ستدعم التفكير. سيتم النظر في جميع وجهات النظر لغرض إنشاء عمل مشترك. من الضروري الرد على سلسلة من 3 استبيانات على مدى حوالي ثلاثة أشهر. كل من الاستبيانات مهمة لجودة هذا البحث.

• الجولة الأولى:

يجمع الاستبيان الآراء الأولى حول شمولية وأهمية الأهداف المختارة للبرنامج التعليمي وأهمية وشمولية وسائل التقييم (الإجابة مرغوبة قبل 13 تشرين الثاني/نوفمبر 2020).

• الجولة الثانية:

سيحصل المشاركون على نتائج الجولة الأولى. أما بالنسبة للاستبيان الثاني، فسوف يطلب من المشاركين مرة أخرى أن تُحدّد مدى أهمية ومدى اكتمال الأهداف وأساليب التقييم المستخدمة، لتأكيد أو تعديل إجاباتهم. وبالتالي، سيحدّد المشاركون رأيهم عن أهداف ووسائل التقييم المقترحة في الجولة الأولى.

• الجولة الثالثة:

سيتلقى المشاركون نتائج الجولة الثانية. بالنسبة للاستبيان الثالث، سيعطي المشاركون رأيهم في قائمة الأهداف ووسائل التقييم لتأكيد إجاباتهم أو تعديلها. أخيراً، سيقدر المشاركون أولوية الأهداف ووسائل تقييم البرنامج التعليمي.

سوف تتلقى استبيان التابع لكل جولة عن طريق البريد الإلكتروني أو الواتساب، وسيتم تحديد الموعد النهائي للرد من أجل تنظيم العمل.

شكراً،

زاهية غدار

Zahya Ghaddar
Phd Student in Public Health
University of Liege, Belgium
Saint-Joseph University of Beirut, Lebanon
zahya.ghaddar@usj.edu.lb
Tel : +961-3-55-48-13

Beirut, October 31st, 2020

Dear Expert,

This letter is addressed to you because you agreed to participate in the Delphi study to obtain consensus on **the content and evaluation of an educational program related to Oropharyngeal Dysphagia of the patient and their informal caregiver.**

You will find below, the information concerning the objective and the conduct of this research. You will find also the link to the first questionnaire.

The data obtained will be treated with **the utmost care for the protection of your privacy, and in compliance with current legislation.** The data obtained through your participation will be processed and analyzed only by those responsible for the project. Certain information essential to the study could make the data identifiable. However, your identity will be masked with a random number **to ensure anonymity.** No information will be released that could reveal your identity. We will only collect data that is necessary to fulfill the purpose of the study³.

This research will be conducted in accordance with the current International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects of the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) with the collaboration of the World Health Organization (WHO) and has received the favorable opinion of the Research Ethics Committee (REC) of the USJ in Beirut "CEHDF: 1439" dated June 27, 2019.

Objective of the Delphi study :

The objective of this Delphi study is to establish a consensus on the objectives and evaluation of a therapeutic education program for the dysphagia patient (regardless of the etiology of his/her dysphagia) and his/her informal caregiver. The results of this study will be used to develop an international, consensus-based, validated and reliable educational program on therapeutic education for adults with oropharyngeal dysphagia and their caregivers.

Project investigators:

Within the framework of the thesis in Public Health at the University of Liege, Belgium and Saint-Joseph University of Beirut (USJ), Lebanon, Mrs. Zahya Ghaddar Khalife, speech therapist and lecturer, would like to invite healthcare professionals (physicians, nurses, speech therapists, physical therapists, occupational therapists, nutritionists, psychotherapists...), patients, their informal caregivers and experts in Therapeutic Patient Education (TPE) to participate in this Delphi study.

This thesis project is conducted under the supervision of Pr. Benoit Pétré (Lecturer-Researcher at the Department of Public Health Sciences expert in Therapeutic Patient Education -

³ [V31-10-20English GDPR026-GDPR information form.pdf](#)

University of Liege, Belgium), Dr. Nayla Matar Zein, (Specialist in Otorhinolaryngology, Hôtel Dieu de France, Saint-Joseph University of Beirut, Lebanon) and Pr. Aline Tohmé (Head of Department of Internal Medicine & Clinical Immunology, Hôtel Dieu de France, Saint-Joseph University of Beirut, Lebanon).

Research process:

The method used is the Delphi method, it is a consensus building method. It is based on the principle of pooling information, using the collective opinions of expert participants to reach consensus on a particular topic through a series of iterative questionnaires. It takes place through rounds, with each round returning the results of the previous round. The advantage of this method is that it can be carried out remotely by electronic exchange allowing consultation of geographically dispersed experts.

There is a lack of consensus in the existing published studies on therapeutic education for patients with chronic or other diseases. They are not, by themselves, sufficient to develop an educational program for the dysphagia patient and his/her informal caregiver. This was noted during a scoping review. Therefore, in order to complement the methods suggested by the literature, it seems wise to obtain the consent of experts in the field of dysphagia because they are aware of the limits and challenges of this management.

We count on your commitment throughout this research in order to obtain beneficial results of high scientific quality. Each participant will give his or her opinion on all the themes even if he or she is not an expert in the field, the arguments will then support the reflection. All points of view will be considered in order to establish a common ground.

You will have to answer a series of 3 questionnaires, over a period of 3 months. Each of the questionnaires is essential to the quality of this research.

- ❖ **First round:** the questionnaire collects the first opinions on the **comprehensiveness** and **relevance** of the objectives chosen for the educational program and the **relevance** and **comprehensiveness** of the means of evaluation of the program (Kindly send you answers no later than November 13th, 2020).
- ❖ **Second round:** participants will receive the results of the first round. For the second questionnaire, they will again be asked to comment on the **relevance** and **comprehensiveness** of the objectives and the means of evaluation used to confirm or modify their answers. Therefore, the participants will give their opinion on the objectives and means of evaluation proposed in the first round.
- ❖ **Third round:** participants will receive the results of the second round. For the third questionnaire, participants will decide on the list of objectives and means of evaluation to confirm or modify their answers. Finally, the participants will decide on the **priority** of the objectives and means of evaluation of the educational program.

You will receive the questionnaire of each round by email, the deadline for response will be indicated so you can organize yourself accordingly.

Thank you for your commitment and I remain at your disposal,

Sincerely,

Zahya Ghaddar

Annexe 4. Consentement éclairé de l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais

Rubrique 7 sur 8

Consentement de participation

Description (facultative)

Par la présente, je déclare souhaiter participer à l'étude Delphi, sur le thème « Modélisation et Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche ».

Oui

Non

Précisez la langue de votre choix *

Arabe

Français

Anglais

Rubrique 7 sur 8

المشاركة

Description (facultative)

* أعلن بموجب هذا المستند أنني أرغب في المشاركة في دراسة "دلفي" حول الموضوع " نمذجة وتقييم برنامج تعليمي علاجي لمرضى عسر البلع ومقدم الرعاية"

نعم

كلا

* الرجاء تحديد اللغة التي تفضلها لتعبئة الاستبيان

اللغة العربية

اللغة الفرنسية

اللغة الإنكليزية

Consent of participation



Description (facultative)

I hereby declare my interest in participating in the Delphi study on "Design and Evaluation of a therapeutic education program for dysphagia patients and their caregivers". *

- Yes
- No

Specify the language of your preference *

- Arabic
- French
- English

Annexe 5. Remerciement pour la participation à l'étude Delphi en français, en arabe et en anglais



Chers participants,

Vous trouverez ci-joint le résumé des résultats du troisième tour de notre étude Delphi « Modélisation et Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche ». Nous vous remercions pour votre précieuse coopération qui a permis de compléter la première étape de l'étude et de parvenir à un consensus international sur le contenu du programme éducatif destiné aux patients dysphagiques et leurs aidants-proches. Nous espérons par la suite, pouvoir développer les objectifs éducatifs et décider des outils d'évaluation de ce programme. Ce dernier contribuera à l'amélioration de l'accompagnement des patients dysphagiques et de leurs aidants-proches à travers des stratégies d'éducation thérapeutique proposées par des professionnels de santé.

Nous tenons à vous remercier d'avoir participé à notre étude Delphi.

Cordialement,



أعزائي المشاركين،

فيما يلي مرفق ملخص نتائج الجولة الثالثة من دراسة دلفي تحت عنوان "نمذجة وتقييم برنامج تنقيفي صحي لمرضى عسر البلع ومقدمي الرعاية". لقد أتاحت لنا إجاباتكم إكمال المرحلة الأولى من الدراسة وتحقيق الإجماع الدولي على محتوى البرنامج التنقيفي لمرضى عسر البلع ومقدمي الرعاية. وإتينا نأمل أن نتمكن لاحقاً، من تطوير الأهداف التنقيفية وتحديد أدوات التقييم لهذا البرنامج. سيساعد ذلك في تحسين الدعم لمرضى عسر البلع ومقدمي الرعاية من خلال استراتيجيات التنقيف الصحي التي يقدمها الطاقم الطبي.

لذلك، نود أن نشكركم على مشاركتكم في دراسة دلفي،

كل الشكر والتقدير لتعاونكم الثمين والذي لولاه لما استطعنا إتمام هذه المرحلة بنجاح.

تفضلوا بقبول فائق الاحترام،

Dear participants,

Please find attached a summary of the results of the third round of our Delphi study "Modelling and Evaluation of a Therapeutic Education Program for Dysphagia Patients and their Caregivers". We thank you for your valuable cooperation in completing the first stage of the study and reaching an international consensus on the content of the educational program for dysphagia patients and their caregivers. We aim to develop the educational objectives and decide on the evaluation tools for this program. This will contribute to the improvement of support of dysphagia patients and their caregivers through therapeutic education strategies proposed by health care professionals.

We would like to thank you for participating in our Delphi study.

Yours sincerely,

Annexe 6. Affiche de recrutement à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité



APPEL À PARTICIPANTS

Besoin de Professionnels de Santé pour Participer à SOS Dysphagie!

Les recommandations de bonne pratique de la prise en charge des patients dysphagiques incluent la mise en œuvre de l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Peu de propositions concrètes existent sur sa réalisation.

Grâce à SOS dysphagie, nous vous proposons un programme pour accompagner au mieux vos patients dysphagiques et leurs aidants-proches en les soutenant au quotidien pour surmonter la dysphagie et appliquer des stratégies d'adaptation liées au trouble.

SOS DYSPHAGIE ➤ Série de fiches d'activités éducatives pouvant être mise en œuvre avec le patient et son aidant-proche pour les soutenir et mieux vivre avec la dysphagie.

QUI Peut Participer? ➤ Vous êtes **orthophoniste, ou médecin ORL, ou infirmier, ou aide-soignant** avec un diplôme médical et vous êtes **francophones** et vous **travaillez auprès de patients dysphagiques?**

Ce Que Nous Attendons De VOUS ➤

- Participer à un webinar de 45' sur ZOOM en direct ou en rediffusion
- Utiliser SOS DYSPHAGIE auprès de vos patients et leurs aidants-proches pendant 3 mois
- Remplir un questionnaire d'évaluation d'une durée de 12 minutes à la fin des 3 mois

INTÉRESSÉ(E)?

Cliquez sur ce lien
<https://enquetes.usj.edu.lb/index.php/894444?lang=fr>
pour plus d'information sur l'étude et pour accéder au formulaire de consentement!

CONTACT
Ecrivez-nous au zahyaag@gmail.com ou rejoignez-nous par WhatsApp ou appel téléphonique au 554813-03 pour poser vos questions.

LIÈGE université **alba** **USJ** Université Saint-Joseph de Beyrouth

Recherche effectuée par Zahya Ghaïdar, doctorante en santé publique en cotutelle entre l'Université de Liège, Belgique et l'Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth sous la direction du Professeur Benoît Péty, du Professeur Associée Nayla Matar et Professeure Aïme Tahmi. Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche (CER) de l'USJ - CEHDF-1439 - le 27 juin 2019.

Image: <http://www.breepk.com/photos/food/> / Food photo created by wagnerstudio - www.breepk.com



Lettre d'information

Mesdames, Messieurs,

Vous êtes invités à participer à « **SOS Dysphagie** », un programme éducatif, dans le cadre d'une thèse en Santé publique qui vise à contribuer au développement de l'Education Thérapeutique du Patient dysphagique (présentant un trouble de la déglutition) et de son aidant-proche.

La thèse est réalisée par Zahya GHADDAR KHALIFE, orthophoniste et enseignante à l'Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth, en cotutelle entre l'Université de Liège, Belgique et l'USJ sous la direction du Professeur Benoit Pétré, du Professeure Associée Nayla Matar Zein et Professeure Aline Tohmé.

Contexte de l'étude

Le sujet de thèse s'intitule « **Éducation thérapeutique et dysphagie : Modélisation et Évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif pour patient présentant une dysphagie oropharyngée et son aidant-proche** ».

L'objectif général de la thèse est de contribuer au développement d'un programme d'Education Thérapeutique transversal et applicable à tous les patients présentant une dysphagie oropharyngée quelle qu'en soit l'étiologie. Ce programme est à destination des patients et leurs aidants-proches, traduit en activités éducatives, mobilisables par les professionnels de santé qui sont autour du patient.

Nous avons déjà effectué plusieurs étapes du projet, nous avons conçu les activités d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) en nous appuyant sur une large revue de littérature et la consultation d'experts (patients, aidants-proches, professionnels de santé). Ces différents éléments ont permis de construire un programme éducatif « SOS Dysphagie » que nous souhaitons maintenant tester sur le terrain pour en évaluer sa faisabilité et son acceptabilité.

Présentation de « SOS Dysphagie »

« SOS Dysphagie » est composé de **6 fiches d'activités éducatives** destinées à être utilisées par des professionnels de santé lors des consultations ou lors des séances de prise en charge, sous forme d'interventions brèves. Chaque fiche présente un objectif et un déroulement de l'activité éducative à suivre par le professionnel de santé.

Pour chacune des fiches, un **document à remettre au patient et/ou son aidant-proche** a également été produit : il présente le message clé de chaque fiche d'activité éducative et une partie personnalisée pour chaque patient et/ou son aidant-proche.

Un **support pédagogique** (vidéo, dessin...) a également été mis en forme pour chaque fiche éducative par les étudiants de l'école de cinéma et de réalisation audiovisuelle et de la section

Arts Graphiques et Publicité de l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand.

Objectif de la recherche

L'évaluation de la faisabilité et l'acceptabilité a pour objectif de vérifier si SOS Dysphagie pourrait être utilisé, si son intégration à la pratique est facile, si elle est motivante et consomme peu de ressources et s'il y aurait un besoin de modifier « SOS Dysphagie » avant sa mise en œuvre à large échelle.

Ce que vous devez faire

1. Remplir le formulaire de consentement libre et éclairé valant votre accord.
2. Participer à un webinaire en direct en Janvier 2022 sur ZOOM d'une durée de 45 minutes, avec possibilité de rediffusion.

Ce webinaire inclus :

- Un exposé interactif concernant l'éducation thérapeutique du patient (ETP) afin de vous aider à installer une posture éducative dans l'usage des fiches d'activités éducatives auprès du patient et son aidant-proche.
- Un tutoriel qui vous guide dans l'utilisation de la plateforme MOODLE où se trouve SOS Dysphagie et vous spécifie les étapes à suivre avant, pendant et après l'utilisation de SOS Dysphagie auprès du patient et son aidant-proche.
- Un échange libre pour poser des questions.

Si vous n'avez pas la possibilité de participer au webinaire en direct, ne vous inquiétez pas, vous pourrez consulter le contenu du webinaire sous forme de vidéos sur MOODLE.

3. Consulter les 6 fiches d'activités éducatives accompagnées par les supports pédagogiques non verbaux et universels (vidéos, dessins ou autres...) et les 6 fiches remises au patient et/ou son aidant-proche en arabe, sur MOODLE.

SOS Dysphagie serait à votre disposition pour l'utiliser en libanais auprès de vos patients et/ou leurs aidants-proches lors des séances de prise en charge ou lors des consultations.

4. Expliquer au patient et son aidant-proche l'étude et leur demander de lire la lettre d'information liée à l'étude et de remplir le consentement en partageant avec eux ce lien :

<https://enquetes.usj.edu.lb/index.php/199364?lang=ar>

Si votre patient et/ou son aidant-proche ne peut pas remplir le formulaire de consentement en ligne, une version papier de la lettre d'information et du formulaire de consentement vous seront délivrées suite à votre demande.

5. Utiliser « SOS Dysphagie » sur autant de patients dysphagiques et leurs aidants-proches que possible, de Janvier 2022 jusqu'en avril 2022.
6. Demander au patient et son aidant-proche de remplir un court questionnaire après l'utilisation de chaque fiche d'activité éducative.
7. Remplir un questionnaire évaluant la faisabilité et l'acceptabilité de « SOS Dysphagie » d'une durée de 12 minutes, après les 3 mois d'utilisation auprès de plusieurs patients dysphagiques et leurs aidants-proches.

Critères d'inclusion

1. Si vous êtes : Un orthophoniste ou un médecin ORL ou un infirmier ou un aide-soignant avec un diplôme médical (aidant-proche rémunéré avec diplôme médical).
2. Si vous travaillez auprès de patients adultes (âgés de plus que 18 ans) ayant un trouble de la déglutition et leur entourage.
3. Si vous êtes francophones.
4. Si vous êtes prêts à utiliser l'outil « SOS Dysphagie » auprès d'un grand nombre de vos patients dysphagiques.

5. Si vous êtes prêts à remplir le questionnaire d'évaluation de l'outil « SOS Dysphagie » après 3 mois d'utilisation.

Alors vous répondez aux conditions de participation à notre étude.

Conditions de réalisation

La collaboration à cette étude est entièrement volontaire. Aucune participation financière de votre part n'est requise. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable du projet (Mme Zahya Ghaddar Khalife, orthophoniste par téléphone au 00961.3.554813 ; ou par email au zahyag@gmail.com/zahya.ghaddar@usj.edu.lb) pour plus de clarté vis-à-vis des informations présentées.

Vous pouvez retirer votre consentement à tout moment de la recherche en le faisant savoir à Mme Zahya Ghaddar Khalife.

Dans le cadre de la recherche à laquelle l'Université Saint Joseph (USJ-Liban) et l'Université de Liège (Belgique) vous proposent de participer, des données sociodémographiques vous concernant vont être recueillies. Ces données vont être enregistrées dans une base de données informatique pour permettre leur analyse. Toutes les données enregistrées pour ce projet de recherche seront confidentielles et seront anonymes dans la phase d'analyse et avant la diffusion des résultats.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de communication lors de congrès scientifiques et/ou être publiés dans une revue scientifique.

A la fin de l'étude, si vous le souhaitez, vous pourrez être informé des résultats globaux de la recherche en effectuant une demande écrite auprès de Mme Zahya Ghaddar Khalife.

Vous pouvez prendre tout le temps nécessaire pour décider de participer ou non à cette étude.

Nous restons à votre entière disposition pour toute explication supplémentaire et nous vous remercions d'avance de l'intérêt que vous porterez à l'étude.

Nous vous demandons, si vous y consentez, de remplir le formulaire de consentement écrit conformément aux exigences légales en cliquant sur le bouton **OUI** ci-dessous.

Vous recevrez par la suite une adresse email provisoire de l'Université Saint Joseph de Beyrouth (USJ) et un mot de passe vous permettant d'accéder à la plateforme MOODLE.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes salutations distinguées et de mon sincère dévouement.

*

Je veux remplir le formulaire de consentement valant mon accord:

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oui	Non

Annexe 8. Formulaire de consentement éclairé relatif à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité

Formulaire de consentement

Zahya GHADDAR KHALIFE, orthophoniste et enseignante à l'Université Saint-Joseph (USJ) de Beyrouth, réalisant sa thèse à l'USJ et l'Université de Liège en Belgique, sous la direction du Professeure Associée Nayla Matar Zein (ORL), Professeure Aline Tohmé (Médecin de famille et de soins palliatifs), et Professeur Benoit Pétré (Santé Publique – Université de Liège/Belgique) m'a proposé de participer à son projet de recherche intitulé : « **Éducation thérapeutique et dysphagie : Modélisation et Évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif pour patient présentant une dysphagie oropharyngée et son aidant-proche** ».

Elle m'a précisé que je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, sans que cela n'entraîne de préjudice pour moi.

J'ai reçu des explications sur l'objectif de la recherche « Contribuer à la mise en œuvre de « SOS Dysphagie », un programme transversal, applicable à tous les patients présentant une dysphagie oropharyngée quel que soit l'étiologie et centré sur les fondamentaux de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP). « SOS Dysphagie » est à destination des patients et leurs aidants-proches, traduit en activités, mobilisables par les professionnels de santé qui sont autour du patient », ainsi que les modalités de cette recherche.

- J'ai compris ces informations et Zahya GHADDAR KHALIFE m'a laissé le temps de poser toutes les questions que je souhaitais.
- Je pourrai contacter l'investigatrice principale de l'étude, si certaines questions ou problèmes surviennent à n'importe quel moment de l'étude.
- Je suis informé que cette recherche sera conduite conformément à la législation libanaise en vigueur et qu'elle a reçu l'avis favorable du Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'USJ « **CEHDF : 1439** » en date du **27 juin 2019**.
- Je connais la possibilité qui m'est réservée de participer ou de retirer mon consentement à tout moment quelle qu'en soit la raison, sans avoir à la justifier et sans aucun préjudice pour moi-même. J'en informerai alors au préalable le responsable de l'étude. Mon consentement ne décharge en rien les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités.

J'accepte que les données enregistrées à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé respectant mon anonymat. En cas de publication des résultats dans une revue scientifique, mon identité ne sera pas révélée.

* J'ACCEPTÉ DE PARTICIPER A CETTE RECHERCHE DANS LES CONDITIONS PRECISÉES DANS CE DOCUMENT



*

Nom

Prénom

Email

Numéro de téléphone

Pour plus d'informations vous pouvez me contacter

Par email : zahyag@gmail.com ; zahya.ghaddar@usj.edu.lb

Par téléphone : 03-554813

Annexe 9. Lettre d'information et formulaire de consentement éclairé relatif à l'étude de faisabilité et d'acceptabilité rempli par le patient et/ou son aidant-proche

إستمارة المعلومات وموافقة حرّة وواضحة للمشاركة في دراسة علميّة للمريض و/أو مقدّم الرعاية

الدراسة: التثقيف العلاجي واضطرابات البلع: "نمذجة وتقييم جدوى برنامج تثقيفي لمريض اضطرابات البلع وأومقدّم الرعاية"



سيدتي، سيدي، ندعوكم للمشاركة في "SOS عسر البلع"، برنامج تثقيفي، كجزء من أطروحة في الصحة العامة تهدف إلى المساهمة في تطوير التثقيف العلاجي لمريض عسر البلع (يعاني من اضطرابات في البلع) وأومقدّم الرعاية. تقوم بهذه الدراسة زاهية غدار خليفة، اختصاصيّة في تقويم البلع ومحاضرة في جامعة القديس يوسف في بيروت، بإشراف مشترك بين جامعة لبيج، بلجيكا وجامعة القديس يوسف في بيروت. تحت إشراف البروفيسور بينوا بيتري، البروفيسور نايلة مطر الزين والبروفيسور ألين طعمه وبالتعاون مع الأكاديمية اللبنانية للفنون الجميلة (ألبا) في جامعة البلند.

سياق الدراسة

موضوع الرسالة بعنوان "التثقيف العلاجي واضطرابات البلع: نمذجة وتقييم جدوى برنامج تثقيفي لمريض اضطرابات البلع وأومقدّم الرعاية". الهدف العام من الأطروحة هو المساهمة في تطوير برنامج تثقيفي علاجي مستعرض، ينطبق على جميع المرضى الذين يعانون من عسر البلع بغض النظر عن المسببات برنامج "SOS عسر البلع" مخصّص للمرضى ومقدّمي الرعاية لهم، مترجم إلى 6 أنشطة تثقيفيّة يتم إستخدامها من قبل الطاقم الطبي الموجود حول المريض.

ما نتوقه منك

يقترح الطاقم الطبي الخاص بك أن تشارك في واحد (أو أكثر من الأنشطة التثقيفيّة) في أثناء الاستشارات و / أو جلسات العلاج الخاصة بك. تستهدف هذه الأنشطة التثقيفيّة الأهداف المتعلقة بعسر البلع لديك لتحسين معرفتك بعسر البلع ومساعدتك في تطبيق التوصيات ودعمك للتعايش يوماً بعد يوم مع عسر البلع. بعد كل نشاط، نطلب منك إكمال استبيان مدته 5 دقائق للحصول على ملاحظاتك حول النشاط التثقيفي المتبع، لتعديله وتحسينه وفقاً لتجربتك.

شروط التنفيذ

التعاون في هذه الدراسة طوعي تماماً. لا يلزم أي مشاركة مالية منك. ندعوك لطرح أي سؤال تراه مفيد للباحثة المسؤولة عن المشروع: السيدة زاهية غدار خليفة، اختصاصية في تقويم البلع. عبر الهاتف على 00961.3.554813 أو عبر البريد الإلكتروني على zahyag@gmail.com

- سيتم جمع البيانات الاجتماعية والديموغرافية والطبية المتعلقة بك، كجزء من البحث الذي تقدمه لك جامعة القديس يوسف وجامعة لبيج (بلجيكا) للمشاركة.
- ستكون جميع البيانات المسجلة لهذا المشروع البحثي مجهولة المصدر.
- سيتم تسجيل هذه البيانات في قاعدة بيانات الكمبيوتر للسماح بتحليلها.
- قد تعرض نتائج هذه الدراسة في المؤتمرات العلمية و/أو يتم نشرها في مجلة علمية. في جميع الحالات، سيتم الحفاظ على إخفاء الهوية.

- في نهاية الدراسة، إذا كنت ترغب في ذلك، يمكنك الاطلاع على النتائج الإجمالية للبحث عن طريق تقديم طلب كتابي إلى السيدة زاهية غدار خليفة.
- يمكنك سحب موافقتك في أي وقت أثناء البحث عن طريق إخبار الطاقم الطبي الخاص بك.
- يمكنك أن تأخذ أي وقت تريد لكي تقرر ما إذا كنت تريد المشاركة في هذه الدراسة أم لا.
- يمكن أن تكون مشاركتك طوعية وحسب.
- إذا وافقت، يرجى إكمال نموذج الموافقة الخطية وفقاً للمتطلبات القانونية من خلال النقر على نعم أدناه.
- نحن بخدمتك لأي شرح إضافي ونشكرك مقدماً على اهتمامك بالدراسة.

أرجو أن تتقبلوا خالص شكري وامتناني.

زاهية غدار خليفة

طالبة دكتوراه في الصحة العامة

جامعة لياج، بلجيكا

جامعة القديس يوسف في بيروت، لبنان

*أودّ تعبئة إستمارة الموافقة الحرة والواضحة للمشاركة في الدراسة:

لا
نعم

موافقة حرّة وواضحة للمشاركة في دراسة علميّة للمريض و/أو مقدّم الرعاية

الدراسة: **التثقيف العلاجي واضطرابات البلع: نمذجة وتقييم جدوى برنامج تعليمي لمريض اضطرابات البلع ومقدّم الرعاية**

سيدتي، سيدي، ندعوكم للمشاركة في دراسة هدفها نمذجة وتقييم جدوى برنامج تثقيفي لمريض اضطرابات البلع ومقدّم الرعاية. تقوم بهذه الدراسة الاختصاصية في تقويم البلع وطالبة الدكتورة زاهية غدار خليفة، تحت إشراف البروفيسور نايلة مطر زين (اختصاصية أنف – أذن – حنجرة ومختصة باضطرابات الصوت والبلع) والبروفيسور ألين طعمي (طب عائلي والرعاية التلطيفية) والبروفيسور بونوا بتري (صحة عامة – بلجيكا).

من المهم، وقبل مشاركتكم في هذه الدراسة، أن تفهموا سبب الدراسة و محتواها. يمكنكم التأيي بقراءة هذا المستند والتشاور مع الأهل والأصدقاء بخصوصه. ولמיד من المعلومات، لا تترددوا بالاستفسار من المسؤولة عن الدراسة.

هدف الدراسة:

المساهمة في تنفيذ برنامج تثقيفي مستعرض، ينطبق على جميع مرضى عسر البلع بغض النظر عن المسببات المرضية ويركز على أساسيات تثقيف المريض العلاجي. هذا البرنامج مخصص للمرضى والقائمين على رعايتهم، وقد تمّ تنظيمه من خلال أنشطة تثقيفية، يتم إستخدامها من قبل اخصائي في الرعاية الصحية الموجود حول المريض.

شرح مجريات الدراسة:

في هذه الدراسة، ستستفيد من احدى الأنشطة التثقيفية أو أكثر (بحد أقصى 6 أنشطة تثقيفية) بناءً على استخدام البطاقات (نشاطات)، مصحوبة بوسائل التثقيف الخاصة بهم. وستحصل على بطاقات مخصصة للمريض ومقدّم

الرعاية، تعرض الرسالة الرئيسية لكل بطاقة وجزء مخصص لك. بعد المشاركة في كل نشاط تثقيفي، أنت مدعو لملء استبيان القبول.

الحرية في المشاركة:

- 1/ لقد علمت بأن هذا البحث سوف يتم وفقاً للتشريع اللبناني وقد حاز على رأي إيجابي من لجنة أخلاقيات البحوث لجامعة القديس يوسف في بيروت بتاريخ 27 حزيران (يونيو) 2019، "CEHDF: 1439".
- 2/ أؤكد أنه تم إبلاغي شفهيًا وخطيًا بهدف الدراسة وأني أفهم شروط هذه الدراسة.
- 3/ أؤكد أنه قد أتيت لي الفرصة لأخذ المعلومات اللازمة وطرح الأسئلة والحصول على إجابات مرضية.
- 4/ أفهم أن مشاركتي طوعية وأنه يمكنني، بعد التوقيع على هذا المستند، رفض أو مقاطعة الأنشطة التثقيفية في أي وقت.
- 5/ أفهم أن سحب موافقتي لن يكون له أي عواقب ولن يجعلني أتحمل أي مسؤولية تجاه الباحث.

* أوافق على المشاركة في هذا البحث وفقاً للشروط المحددة في هذا المستند.



لا



نعم

Annexe 10. Informations relatives au traitement des données personnelles, suite au Règlement Général sur la Protection des Données en français, en anglais et en arabe



Université de Liège

Information relative aux traitements de données à caractère personnel

[Ver. 1 du 31/10/2020 - Modélisation et Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche]

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel (ou de celles de la personne dont vous avez la responsabilité légale), conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

Qui est le responsable du traitement ?

Les Responsables conjoints du traitement sont les promoteurs de l'étude, à savoir l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique, et l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, rectorat, rue de Damas, Beyrouth, BP 17- 5208 Mar Mikhaël – Beyrouth, Liban.

Le responsable interne de l'étude est l'investigateur dont le nom apparaît dans le formulaire de consentement éclairé et dans la lettre d'information.

Quelles seront les données collectées ?

L'investigateur récoltera des données d'identification (votre nom, votre prénom, votre adresse e-mail, votre sexe, votre âge/date de naissance partielle, votre plus haut niveau de diplôme, votre activité professionnelle, votre pays de résidence) ainsi que les données relatives à votre santé (l'origine de votre dysphagie oropharyngée, la date de survenue de votre dysphagie oropharyngée, la date du début de la prise en charge orthophonique, le statut actuel de votre dysphagie oropharyngée). Il s'engage à ne collecter que les données strictement nécessaires et pertinentes au regard des finalités poursuivies.

À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Réalisation d'une thèse de doctorat.

Publication d'articles présentant les résultats de l'étude dans des revues spécialisées ou de vulgarisation ;

Communication des résultats de l'étude lors de congrès et/ou réalisation de toute activité permettant la leur diffusion ;

Utilisation des résultats anonymes dans le cadre d'un enseignement universitaire ;

- Remploi des données collectées dans le but de réaliser des études complémentaires et s'inscrivant dans le même champ de recherche.

Les résultats de cette étude seront systématiquement rendus anonymes avant toute diffusion.

Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données d'identification seront conservées par l'investigateur durant les phases 1, et 2 de l'étude (cf. ci-après). À l'issue de cette deuxième phase, les données d'identification seront détruites (destruction de la base de données contenant ces données), avec un délai maximum de 5 ans après la fin de l'étude. Cette opération rendra les données de recherche complètement anonymes.

Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

Phase 1 : récolte des données d'identification en remplissant le lien envoyé par mail ou par message. Un numéro de code spécifique à l'étude est donné pour chaque participant, qui sera utilisé lors des phases ultérieures.

Phase 2 : collecte des données de recherche. Dès cette phase, les données d'identification et les données de recherche sont conservées dans deux bases de données distinctes et les informations reliées entre elles au moyen de codes. À l'issue de cette phase, les données d'identification seront détruites (destruction de la base de données contenant ces données), avec un délai maximum de 5 ans après la fin de l'étude. Les données de recherche seront conservées sur un disque dur dans un tiroir fermé à clé et sur les ordinateurs des chercheurs, de façon chiffrée.

Phase 3 : traitement statistique des résultats anonymes

Phase 4 : publication et diffusion des résultats anonymes. Si la diffusion des résultats nécessitait de faire référence à un participant en particulier et à certaines de ses caractéristiques, les DCP seraient utilisées de façon à garantir sa non reconnaissance (par exemple, utilisation de l'année de naissance sans mention du jour et du mois, ...)

Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?

L'investigateur possède un devoir de confidentialité vis-à-vis des données recueillies. Cela signifie qu'il s'engage non seulement à ne jamais révéler votre nom dans le contexte d'une publication ou d'une conférence, mais aussi qu'il codera vos données (dans l'étude, votre identité sera remplacée par un code d'identification) avant tout autre traitement.

L'investigateur et son équipe seront donc les seuls à pouvoir établir un lien entre les données transmises et vos dossiers médicaux pendant les deux premières phases de l'étude. Les données personnelles transmises ne comporteront aucune association d'éléments permettant de vous identifier.

Qui pourra consulter et utiliser ces données ?

Pour vérifier la qualité de l'étude, il est possible que vos dossiers médicaux soient examinés par des personnes liées par le secret médical et désignées par le comité d'éthique, les promoteurs de l'étude ou un organisme d'audit indépendant. Dans tous les cas, l'examen de vos dossiers médicaux ne peut avoir lieu que sous la responsabilité de l'investigateur et sous la supervision d'un des collaborateurs qu'il aura désigné.

Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?

Oui, les données à caractère personnel seront notamment traitées au sein de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth (Liban), par l'investigateur. Ce responsable de traitement étant situé hors de l'Espace économique européen et dans un pays *ne présentant pas un niveau de protection adéquat*, le transfert de vos données à caractère personnel ne pourra être effectué que si vous y consentez (art. 49-1, a. du RGPD).

La législation en vigueur au Liban ne permet pas de garantir que vos droits en matière de protection de la vie privée seront protégés selon des modalités équivalentes à celles en vigueur en Europe. Si vous ne souhaitez pas que vos données soient transférées au Liban, veuillez ne pas prendre part à cette étude.

Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel (ou de la personne dont vous avez la responsabilité légale) reposent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données *particulières*, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

Obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination ;

Obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;

Obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant ;

introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au(x) responsable(s) interne(s) du projet de recherche (Mme Zahya Ghaddar : zahya.ghaddar@usj.edu.lb, Pr. Benoit Petre : benoit.petre@uliege.be, Dr Nayla Matar : naylamatar@gmail.com) ou au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante :

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

جامعة لياج

المعلومات المتعلقة بمعالجة البيانات الشخصية

[الإصدار رقم 1 في تاريخ 2020/10/31 - محتوى وتقييم المواد التعليمية المتعلقة بعسر البلع لمريض عسر البلع ومقدم الرعاية]

سيتم مدير (مدراء) المشروع جميع التدابير اللازمة لحماية سرية وأمن بياناتك الشخصية (أو تلك الخاصة بالشخص الذي تكون مسؤولاً عنه قانونياً)، وفقاً لللائحة العامة لحماية البيانات - (RGPD) الاتحاد الأوروبي (679/2016) والقانون الصادر في 30 يوليو 2018 بشأن حماية الأفراد فيما يتعلق بمعالجة البيانات الشخصية.

من هو المسؤول عن معالجة المعلومات ؟

مراقبو البيانات المشتركون هم مروجو الدراسة، وهم جامعة لياج، التي يقع مكتبها المسجل في مكان 20-أوغتس، 7، ب-4000 لياج، وجامعة القديس يوسف في بيروت، رئاسة الجامعة، شارع دمشق، ، بريد 17-5208 مار ميخائيل - بيروت ، لبنان.

مدير الدراسة الداخلي هو المحقق الذي يظهر اسمه في نموذج الموافقة على المشاركة وفي الرسالة الإخبارية.

ما هي البيانات التي سيتم جمعها؟

سيقوم المحقق بجمع بيانات التعريف (اسمك ، شهرتك ، عنوان بريدك الإلكتروني ، جنسك ، عمرك / تاريخ ميلادك الجزئي ، أعلى شهادة مكتسبة، مهنتك ، بلد إقامتك) كذلك البيانات المتعلقة بصحتك (السبب المؤدي لعسر البلع، تاريخ ظهور عسر البلع، تاريخ بدء علاج النطق والبلع، الوضع الحالي لعسر البلع). يتعهد بجمع البيانات الضرورية للغاية وذات الصلة فقط فيما يتعلق بالأغراض المنشودة.

لأي غرض (أغراض) سيتم جمع هذه البيانات؟

- إتمام رسالة الدكتوراه؛
 - نشر المقالات التي تعرض نتائج الدراسة في المجالات المتخصصة أو العامة؛
 - إبلاغ نتائج الدراسة في المؤتمرات و/أو القيام بأي نشاط يسمح بنشرها؛
 - استخدام نتائج مجهولة في سياق التعليم الجامعي؛
 - إعادة استخدام البيانات المجمعة لغرض إجراء دراسات إضافية والواقعة في نفس مجال البحث؛
- ستكون نتائج هذه الدراسة مجهولة بشكل منهجي قبل أي نشر.

ما هي مدة الاحتفاظ بهذه البيانات ومن الذي سيحتفظ بها؟

سيتم الاحتفاظ ببيانات التعريف من قبل المحقق خلال المرحلتين 1 و 2 من الدراسة (انظر أدناه). في نهاية هذه المرحلة الثانية، سيتم تدمير بيانات التعريف (تدمير قاعدة البيانات التي تحتوي على هذه البيانات)، لمدة أقصاها 5 سنوات بعد انتهاء الدراسة. سيؤدي هذا إلى جعل بيانات البحث مجهولة تمامًا.

كيف سيتم جمع البيانات وحمايتها أثناء الدراسة؟

- المرحلة الأولى: جمع بيانات التعريف عن طريق استكمال الرابط المرسل بالبريد الإلكتروني أو الرسالة. يتم إعطاء رقم رمز خاص بالدراسة لكل مشارك، والذي سيتم استخدامه في المراحل اللاحقة.
- المرحلة الثانية: جمع بيانات البحث. من هذه المرحلة، يتم الاحتفاظ ببيانات التعريف وبيانات البحث في قاعدتي بيانات منفصلتين والمعلومات مرتبطة ببعضها البعض عن طريق الرموز. في نهاية هذه المرحلة، سيتم تدمير بيانات التعريف (تدمير قاعدة البيانات التي تحتوي على هذه البيانات)، لمدة أقصاها 5 سنوات بعد انتهاء الدراسة. سيتم تخزين بيانات البحث على قرص صلب في درج مغلق وعلى أجهزة الكمبيوتر الخاصة بالباحثين بطريقة مشفرة.
- المرحلة الثالثة: المعالجة الإحصائية لنتائج مجهولة المصدر
- المرحلة الرابعة: نشر وتوزيع النتائج مجهولة المصدر. إذا كان نشر النتائج يتطلب الإشارة إلى مشارك معين وبعض خصائصه، فسيتم استخدام البيانات الشخصية بطريقة تضمن عدم التعرف عليه (على سبيل المثال، استخدام سنة الميلاد دون ذكر اليوم والشهر، ...)

هل ستكون هذه البيانات مجهولة المصدر أم مغلوبة المصدر؟

على المحقق واجب السرية فيما يتعلق بالبيانات التي تم جمعها. هذا يعني أنه لا يتعهد فقط بعدم الكشف عن اسمك مطلقاً في سياق منشور أو مؤتمر، ولكن أيضاً أنه سيرمز ببياناتك (في الدراسة، سيتم استبدال هويتك برمز تحديد) قبل أي معالجة أخرى.

لذلك سيكون المحقق وفريقه هم الوحيدون القادرون على إنشاء رابط بين البيانات المرسله وسجلاتك الطبية خلال المرحلتين الأوليين من الدراسة. لن تتضمن البيانات الشخصية المرسله أي مجموعة من العناصر التي تحدد هويتك.

من سيتمكن من استشارة هذه البيانات واستخدامها؟

للتحقق من جودة الدراسة، قد يتم فحص سجلاتك الطبية من قبل أشخاص ملتزمين بالسرية الطبية ويتم تعيينهم من قبل لجنة الأخلاقيات أو رعاة الدراسة أو هيئة تدقيق مستقلة. على أي حال، لا يمكن فحص ملفاتك الطبية إلا تحت مسؤولية المحقق وتحت إشراف أحد المتعاونين المعيّنين من قبله.

هل سيتم نقل هذه البيانات خارج الجامعة؟

نعم، ستتم معالجة البيانات الشخصية بشكل خاص داخل جامعة القديس يوسف في بيروت (لبنان) من قبل المحقق. نظراً لأن وحدة التحكم في البيانات هذه تقع خارج المنطقة الاقتصادية الأوروبية وفي بلد لا يتمتع بمستوى كافٍ من الحماية، فلا يمكن إجراء نقل بياناتك الشخصية إلا إذا وافقت على ذلك (المادة 49-1، أ من اللائحة العامة لحماية البيانات (RGPD)). لا تضمن التشريعات السارية في لبنان حماية حقوقك فيما يتعلق بحماية الخصوصية بشروط مماثلة لتلك المعمول بها في أوروبا. إذا كنت لا تريد نقل بياناتك إلى لبنان، فيرجى عدم المشاركة في هذه الدراسة.

على أي أساس قانوني سيتم جمع هذه البيانات ومعالجتها؟

يعتمد جمع واستخدام بياناتك الشخصية (أو الشخص الذي تكون مسؤولاً عنه قانونياً) على مهمة المصلحة العامة للجامعة (القانون العام لحماية البيانات، المادة 6.1.هـ) وللبينات على وجه الخصوص، بشأن الحاجة إلى معالجة هذه البيانات لأغراض البحث العلمي (القانون العام لحماية البيانات، مادة 9.2.ج).

ما هي الحقوق التي يتمتع بها الشخص الذي تُستخدم بياناته؟

كما هو منصوص عليه في اللائحة العامة لحماية البيانات (المواد من 15 إلى 23)، يمكن لكل شخص معني بمعالجة البيانات، من خلال إثبات هويته، ممارسة سلسلة من الحقوق:

- الحصول على نسخة مجانية من البيانات الشخصية المتعلقة به والتي تخضع للمعالجة في إطار هذه الدراسة، وعند الاقتضاء، أي معلومات متاحة عن الغرض منها ومنشأها ووجهتها؛
- الحصول مجانًا على تصحيح أي بيانات شخصية غير دقيقة تتعلق به وكذلك للحصول على استكمال البيانات غير الكاملة؛
- الحصول مجانًا، مع مراعاة الشروط المنصوص عليها في اللوائح، على تقييد معالجة البيانات الشخصية المتعلقة به؛
- تقديم شكوى إلى هيئة حماية البيانات (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>) - contact@apd-gba.be.

كيف تمارس هذه الحقوق؟

لممارسة هذه الحقوق ، يمكنك الاتصال بالمسؤولين الداخليين لمشروع البحث (السيدة زاهية غدار: zahya.ghaddar@usj.edu.lb ، الأستاذ بنوا بيتر: benoit.petre@uliege.be ، د. نايلة مطر: naylamatar@gmail.com أو إلى مسؤول حماية البيانات في الجامعة، إما عن طريق البريد الإلكتروني dpo@uliege.be، أو برسالة مؤرخة وموقعة على العنوان التالي:

جامعة لياج

السيد مسؤول حماية البيانات ،

بناء. خلية "GDPR" B9 ،

الحي القرية 3

بوليفارد دي كولونستر 2 ،

4000 لياج ، بلجيكا.



Université de Liège

Information relating to the processing of personal data

[Ver. 1 of 31/10/2020 - Design and Evaluation of a therapeutic education program for dysphagia patients and their caregivers]

The project manager(s) will take all necessary measures to protect the confidentiality and security of your personal data (or those of the person for whom you have legal responsibility), in accordance with the General Data Protection Regulation (GDPR - EU 2016/679) and the Law of 30 July 2018 on the protection of individuals with regard to the processing of personal data.

Who is the controller?

The Data Controller is the promoter of the study, namely the University of Liège, whose headquarters is located at Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgium, and Saint Joseph University of Beirut, rectorate, Damascus Street, Beirut, BP 17- 5208 Mar Mikhaël - Beirut, Lebanon.

The internal investigator is the investigator whose name appears on the informed consent form.

What data will be collected?

The investigator will collect identification data (your last name, your first name, e-mail address, gender, age/partial date of birth, highest level of degree, professional activity, residence country etc.) as well as data relating to your health (origin of your oropharyngeal dysphagia, date of onset of your oropharyngeal dysphagia, date of onset of the speech and language therapy treatment, current status of your oropharyngeal dysphagia). He/She undertakes to collect only the data strictly necessary and relevant to the purposes pursued.

For what purpose(s) will this data be collected?

- PhD theses.
- Publication of articles presenting the results of the study in specialized or popular journals;
- Communication of the results of the study during congresses and/or realization of any activity allowing their dissemination;
- Use of the results in university education;
- Re-use of data collected for the purpose of carrying out complementary studies in the same field of research.

The results of this study will be systematically anonymized before any dissemination.

How long will this data be kept and by whom?

The identification data will be kept by the investigator during phases 1 and 2 of the study (see below). At the end of this second phase, the identification data will be destroyed (destruction of the database containing this data), with a maximum delay of 5 years after the end of the study. This will make the research data completely anonymous.

How will data be collected and protected during the study?

- Phase 1: Collection of identification data during an appointment with one of the investigators associated with the study. A study-specific code number is given for each participant, which will be used in subsequent phases.
- Phase 2: Research data collection. From this phase onwards, identification and research data are stored in two separate databases and the information is linked to each other by means of codes. At the end of this phase, the identification data will be destroyed (destruction of the database containing this data), with a maximum delay of 5 years after the end of the study. Research data will be stored on a hard drive in a locked drawer, and on researchers' computers in an encrypted form.
- Phase 3: Statistical processing of anonymous results
- Phase 4: Publication and dissemination of anonymous results. If the dissemination of results required reference to a particular participant and some of his or her characteristics, PADs would be used in such a way as to ensure non-recognition (e. g. use of year of birth without mention of day and month, ...)

Will these data be made anonymous or pseudo-anonymous?

The investigator has a duty of confidentiality with regard to the data collected. This means that they will not only never reveal your name in the context of a publication or conference, but will also code your data (in the study, your identity will be replaced by an identification code) before any further processing.

The investigator and his team will therefore be the only ones able to establish a link between the data transmitted throughout the study and your medical records. The personal data transmitted will not contain any association of elements that could identify you.

Who will be able to access and use this data?

To verify the quality of the study, your medical records may be reviewed by persons bound by medical confidentiality and designated by the ethics committee, the study directors or an independent audit body. In all cases, the examination of your medical files can only take place under the responsibility of the investigator and under the supervision of one of the collaborators designated by him.

Will this data be transferred outside the University?

Yes, the personal data will be processed by the investigator at Saint Joseph University of Beirut (Lebanon). As this data controller is located outside the European Economic Area and in a country that does not have an adequate level of protection, the transfer of your personal data can only be carried out with your consent (art. 49-1, a. of the GDPR).

The legislation in force in Lebanon does not guarantee that your privacy rights will be protected in a manner equivalent to that in force in Europe. If you do not wish your data to be transferred to Lebanon, please do not take part in this study.

On what legal basis will these data be collected and processed?

The collection and use of your personal data (or the person for whom you have legal responsibility) is based on the University's mission of public interest (GDPR, Art. 6.1.e) and, for specific data, on the need to process such data for scientific research purposes (GDPR, Art. 9.2.j).

What rights does the person whose data is used have?

As provided for in the GDPR (Art. 15 to 23), each data subject may, by proving his identity, exercise a series of rights:

to obtain, free of charge, a copy of the personal data concerning her/him processed in the context of this study and, where appropriate, any available information on their purpose, origin and destination;

to obtain, free of charge, the rectification of any inaccurate personal data concerning her/him and to obtain that incomplete data be completed;

to obtain, subject to the conditions provided for by the regulations and free of charge, the limitation of the processing of personal data concerning her/him;

to lodge a complaint with the Data Protection Authority (<https://www.dataprotectionauthority.be/>, contact@apd-gba.be).

How to exercise these rights?

To exercise these rights, you may contact the person(s) responsible for the research project (Mrs. Zahya Ghaddar : zahya.ghaddar@usj.edu.lb, Prof. Benoit Petre : benoit.petre@uliege.be, Dr. Nayla Matar : naylamatar@gmail.com) or the University Data Protection Officer, either by e-mail (dpo@uliege.be) or by letter dated and signed at the following address:

University of Liège
Mr Data Protection Officer,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Annexe 11. Justification du choix d'inclusion ou d'exclusion de chaque thème lors de la création de l'outil d'ETP « SOS Dysphagie » (Disponible sur demande)

Annexe 12. Thèmes et objectifs éliminés à ce stade de l'étude

Thèmes ciblant la connaissance	Thèmes ciblant les compétences d'auto-soins	Thèmes ciblant les compétences psychosociales
<ul style="list-style-type: none">• Thème 2 «Fausses routes» : deux objectifs• Thème 4 «Conséquences d'une dysphagie oropharyngée»: un objectif• Total : trois objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Thème 6 « Rééducation spécifique» : un objectif• Thème 7 «Stratégies d'adaptation »: deux objectifs• Thème 8 «Canule de trachéotomie» : trois objectifs• Thème 9 «Alimentation entérale» : deux objectifs• Total : huit objectifs	<ul style="list-style-type: none">• Thème 11 «Aide et soutien»: deux objectifs• Thème 12 «Gérer le stress» : un objectif• Total : trois objectifs

Annexe 13. Invitation de participation au groupe de travail

Mesdames, Messieurs,

Vous êtes invités à participer à un **groupe de travail** dans le cadre d'une thèse en Santé publique qui vise à contribuer au développement de l'Éducation Thérapeutique du Patient dysphagique (présentant un trouble de la déglutition) et de son aidant-proche. La thèse est réalisée en cotutelle entre l'Université de Liège, Belgique et l'Université Saint Joseph de Beyrouth, Liban sous la direction du Professeur Benoit Pétré, du Professeure Associée Nayla Matar et Professeure Aline Tohmé.

Contexte de l'étude

Le sujet de thèse s'intitule « **Éducation thérapeutique et dysphagie : Modélisation et Évaluation de la faisabilité d'un programme éducatif pour patient présentant une dysphagie oropharyngée et son aidant-proche** ».

L'objectif général de la thèse est de contribuer à la mise en œuvre d'un programme transversal, applicable à tous les patients présentant une dysphagie oropharyngée quel que soit l'étiologie et centré sur les fondamentaux de l'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP). Ce programme est à destination des patients et leurs aidants-proches, traduit en activités, mobilisables par les professionnels de santé qui sont autour du patient.

Nous avons organisé le travail en plusieurs étapes afin de contribuer à l'éducation thérapeutique du patient dysphagique et son aidant-proche.

Une *première étape* était d'effectuer une revue de la littérature de type *scoping review* pour résumer ce que l'on sait des modalités, du contenu, et de l'évaluation des interventions éducatives destinées aux patients adultes atteints de dysphagie oropharyngée (DO) et leurs aidants familiaux. L'étude de *scoping review* a donné des informations sur les objectifs et le contenu du programme ce qui a permis de nourrir les étapes suivantes.

Une *deuxième étape* était de réaliser une étude Delphi pour obtenir un consensus sur le contenu et les indicateurs de suivi d'un programme éducatif destiné au patient dysphagique et son aidant-proche, relevés de la *scoping review*.

Les résultats de la *scoping review* et de l'étude Delphi, ont permis de passer à la *troisième étape* qui est la réalisation d'un groupe de travail pour décliner de manière opérationnelle le contenu et les outils éducatifs du programme éducatif.

Une préparation de 6 fiches est réalisée incluant 9 objectifs en ciblant deux thèmes dans chaque volet, chaque fiche poursuit un objectif (deux ou trois) particulier(s).

Une fiche est un document qui présente une activité éducative qu'un professionnel de santé peut réaliser avec son patient pour mieux l'accompagner à gérer sa propre santé. Concrètement, ces fiches sont des guides pour que des professionnels de santé puissent réaliser des interventions éducatives auprès du patient dysphagique et de son aidant-proche. Pour des raisons de faisabilité, nous avons concentré nos efforts sur la production de 6 premières fiches.

Objectif

Ce groupe de travail a pour objectif de discuter de la qualité des fiches : clarté, précision, pertinence pédagogique et du meilleur déroulement de la démarche éducative pour développer un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

Vous êtes invités à participer en donnant votre avis pour compléter les 6 fiches d'activités pédagogiques. Chaque fiche est pensée pour guider le travail des professionnels de santé qui mettent en place l'ETP auprès du patient dysphagique et son aidant-proche.

Procédure

Ce groupe de travail pourrait se réaliser sous forme de réunion **en ligne** sur la plateforme **Zoom** pour discuter, penser et compléter les 6 fiches.

OU

Par l'envoi des 6 fiches **par email** pour y avoir vos commentaires, suivi d'une réunion sur la plateforme **Zoom** pour en discuter si vous le souhaitez.

Evaluation

Pour l'évaluation des 6 fiches d'activités pédagogiques, vous serez invités à fournir des commentaires généraux et des commentaires spécifiques pour chaque fiche selon les critères suivant :

- Descriptif : la présentation générale et la structure de la fiche
- Approche pédagogique :
 - o La cohérence entre l'objectif et l'activité proposée
 - o La clarté des consignes
 - o Le déroulement des activités (acceptable, pratique, faisable...) pour les patients
- Support :
 - o Le choix et la variété des outils pédagogiques utilisés

Si vous souhaitez participer à ce groupe de travail, veuillez répondre à ce mail valant votre accord tout en précisant la modalité qui vous convienne.

- 1- **Par email** : commentaires aux fiches par écrit
- 2- **Par email & Réunion sur Zoom** : Commentaires aux fiches par écrit suivis par une réunion
- 3- **Réunion sur Zoom**

Dans le cas contraire, prière de le signaler par retour de courriel au zahyag@gmail.com.

Nous restons à votre entière disposition pour toute explication supplémentaire et nous vous remercions d'avance de l'intérêt que vous porterez à l'étude.

Dans l'attente de votre réponse, veuillez agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de mes salutations distinguées et de mon sincère dévouement.

Zahya Ghaddar

Annexe 14. Réponses et commentaires spécifiques à chaque fiche d'activité éducative

Un récapitulatif des commentaires et des retours relatifs à chaque fiche d'activité éducative par les différents participants, sont présentés ci-dessous.

Fiche 1 « Déglutition normale vs difficulté de déglutition » / Les troubles de la déglutition

Les patients ont souligné l'importance d'un support visuel lors de l'administration de l'activité éducative. L'importance d'avoir un document écrit comme support sur lequel ils pourront se baser dans leur vie quotidienne était un commentaire fréquemment mentionné.

L'aidant familial trouvait que la « fiche 1 » était considérée la fiche de base pour démarrer l'éducation du patient et son aidant-proche concernant la DO. Les professionnels de santé et l'aidant familial considéraient « une vidéo » comme l'outil pédagogique le plus adapté pour cette fiche.

Le commentaire « besoin de simplifier le contenu de la fiche » était un commentaire fréquemment mentionné, ainsi que la nécessité de spécifier le lieu de perturbation selon le patient sans signaler tous les lieux de perturbation possibles. De même, l'importance de montrer la coordination entre la respiration et la déglutition était également un commentaire fréquent, relevé à plusieurs reprises par les participants. En contrepartie, certains professionnels de santé ont préféré ne pas inclure les lieux de perturbation, vu que cette précision exige une évaluation instrumentale qui n'est pas systématiquement disponible et accessible. Ils préfèrent simplifier et limiter les informations techniques délivrées aux patients.

Fiche 2 « Signes d'une dysphagie oropharyngée » / Symptômes d'une dysphagie oropharyngée

Lors des réunions auprès des patients, nous avons relevé qu'une présentation de tous les symptômes d'une DO pourrait stresser le patient. Alors, nous avons précisé dans le déroulement de la fiche qu'il fallait expliquer les symptômes spécifiques au patient uniquement. Vu qu'un exposé oral interactif sur l'ETP pour former les professionnels de santé quant aux concepts de l'ETP est planifié dans une étape ultérieure de l'étude, nous allons mettre en valeur, pour les professionnels de santé, les compétences pédagogiques qui favorisent l'apprentissage (comme susmentionné dans le chapitre 2, paragraphe 2.4 Compétences et ressources pédagogiques qui favorisent l'apprentissage) qui se traduisent surtout par une posture éducative considérée comme étant centrale dans le développement des compétences en

ETP. Elle permet de développer les compétences et favoriser l'apprentissage des patients et leurs aidants-proches.

Suite au commentaire de l'aidant familial, nous avons ajouté le symptôme « les larmes aux yeux » à la liste. De même, nous avons ajusté la formulation de quelques définitions des symptômes pour simplifier le contenu suite aux commentaires des participants, comme la définition des fausses routes visibles et audibles.

Quant au choix des moyens pédagogiques, les patients ont relevé de nouveau l'importance d'avoir une fiche remise à la fin de l'activité. L'aidant familial a signalé sa préférence d'avoir une vidéo pour la présentation de certains symptômes et des illustrations pour d'autres. Toutefois, il considère que c'est plus facile de revenir vers des illustrations pour se rappeler les symptômes précités que sur une vidéo.

Les professionnels de santé ont signalé l'importance de cette fiche lors du démarrage de la prise en charge de la DO.

Suite aux retours des experts en ETP, nous avons ajusté le temps 4 du déroulement de l'activité pour susciter le questionnement et le raisonnement du patient et/ou son aidant-proche.

Fiche 3 « Hygiène bucco-dentaire »

Les patients ont relevé l'importance du contenu de cette fiche, ils ont signalé d'autres outils utilisés pour le nettoyage des dents que nous avons ajoutés à la liste des outils. L'aidant familial a relevé l'importance de mentionner la possibilité d'accrocher la fiche remise dans la chambre du patient si le patient est alité. Il avait ainsi signalé la nécessité d'avoir les illustrations avec des explications à l'écrit pour que ce soit rapide à appliquer.

Les professionnels de santé ont apprécié le contenu de cette fiche mais ils ont considéré qu'ils ont plus un rôle observateur lors du déroulement de cette activité. Toutefois, l'importance de considérer le patient et/ou l'aidant-proche comme étant un membre actif et d'appliquer les différents principes d'apprentissage pour aboutir à une éducation optimale a été signalé. Cette précision est mise en valeur lors de l'exposé oral interactif sur l'ETP.

Les experts en ETP ont conseillé d'amener plus de précision au déroulement de cette activité et de définir les trois objectifs de la fiche dans le déroulement selon les domaines taxonomiques de BLOOM.

Les participants ont préféré une réalisation du geste de brossage sur le patient plutôt que sur un schéma 3D.

Fiche 4 « Stratégies d'adaptation » / Stratégies compensatoires

Le déroulement de cette activité a été ajusté par une répartition des stratégies par thème, selon les commentaires des participants et en les positionnant en contraste, pour quelques-unes, entre bonnes et mauvaises. Une reformulation de certaines stratégies a été réalisée suite aux commentaires des patients pour une meilleure compréhension. De même, un ajout de certaines adaptations a été fait ainsi qu'une petite explication aux illustrations pour guider le professionnel de santé. Dans le déroulement de l'activité, une mise en situation est encouragée suite aux recommandations des experts en ETP.

Fiche 5 « Communication des besoins de santé » / Communication des besoins de santé personnels

L'objectif de cette fiche était énormément apprécié par les participants. Toutefois, sa conception montrait une vision très paternaliste où le professionnel de santé éducateur apporte à la fin des solutions ainsi elle était décrite comme manquant de précision. De ce fait, un changement de tout le déroulement a été réalisé suite aux commentaires des experts en ETP.

Fiche 6 « Appropriation de la dysphagie » / Histoire et vécu de la dysphagie

Les patients ont signalé l'importance d'inclure le conjoint ou l'aidant-familial dans cette activité. Une activité très importante était un commentaire fréquemment mentionné par les participants. Toutefois, le thème de cette activité était trop vaste par rapport à l'objectif et une précision plus pointue de l'objectif fut conseillée par les experts en ETP. Par conséquent, le déroulement de cette activité a été ajusté et l'outil pédagogique modifié.

Annexe 15. Les 6 fiches d'activités éducatives de « SOS Dysphagie » version initiale (Disponible sur demande)

Annexe 16. Lettre de collaboration entre l'Université Saint-Joseph de Beyrouth et l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand



Faculté de médecine



Beyrouth, 21 mai 2021 كلية الطب

Objet : Collaboration entre l'Université Saint-Joseph de Beyrouth et l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand

Monsieur le Doyen, Professeur André BEKHAZI,

Monsieur Alain BRENAS,

Nous soussignés avons le plaisir de vous solliciter pour une collaboration entre l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'Université de Balamand et la Faculté de Médecine de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth (USJ) dans le cadre du projet de thèse de Madame Zahya Ghaddar Khalifé. Le projet est en cotutelle entre l'USJ et l'Université de Liège en Belgique. Il est codirigé par Pr Aline Tohmé, Pr Benoit Pétré et Pr. Associé Nayla Matar Zein.

Ce projet de thèse s'intéresse à l'éducation thérapeutique du patient dysphagique et de son aidant-proche. Son objectif est de créer un programme éducatif universel qui sera mis à la disposition des professionnels de la santé pour permettre l'acquisition par les patients dysphagiques et leurs aidants-proches des principales connaissances et compétences socio-affectives reliées à la dysphagie.

La méthodologie envisagée pour aboutir à ce but consiste à réaliser de nombreuses fiches éducatives illustrées par différents formats graphiques et audiovisuels. L'expertise des étudiants de l'ALBA nous a paru la mieux à même de mener à bien cet aspect illustratif et communicationnel.

Dans la continuité des collaborations préexistantes entre l'ALBA et l'USJ, nous souhaitons donc solliciter la section des Arts Graphiques et Publicité de l'Alba dans le but de mettre leur savoir au profit du personnel médical et paramédical ainsi que du patient dysphagique et de sa famille. Cette collaboration permettra aux étudiants d'élargir leur champ d'action dans le cadre d'un travail multidisciplinaire et de les confronter à des défis sociétaux de santé publique.

Nous espérons que cette collaboration sera fructueuse pour tous les participants et qu'elle aura un impact important dans le domaine médical et social.

En vous remerciant d'avance, nous vous prions de bien vouloir recevoir l'expression de notre haute considération.

Madame Zahya Ghaddar Khalifé

Zahya Ghaddar

Pr. Associé Nayla Matar Zein



Campus des sciences médicales, rue de Damas
B.P. 11-5076 Riad el Solh, Beyrouth 1107 2180 - Liban
Tel. 961-1-421235 ■ Fax 961-1-421023
Email fm@usj.edu.lb ■ www.fm.usj.edu.lb

قسم العلوم الطبية، طريق الشام
ص.ب: 11-5076، رياض الصلح، بيروت 1107 2180 - لبنان
هاتف 961-1-421235
فاكس 961-1-421023

Annexe 17. Les 6 fiches d'activités éducatives et les outils pédagogiques de « SOS Dysphagie » version finale (*Disponible sur demande*)



SOS DYSPHAGIE

PROGRAMME D'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT
DYSPHAGIQUE ET DE SON AIDANT-PROCHE DESTINE AUX
PROFESSIONNELS DE SANTE

Recueil des Fiches d'Activités Educatives / Version Pilote



Zahya Ghaddar, Benoit Pètré, Dr Nayla Matar

Graphic design and layout by Lantsoa El Koubi | Geometric elements by foregk.com



MENTION LEGALE

Tous les éléments du présent matériel pédagogique sont la propriété de l'Université de Liège (ULiège), de l'Université Saint Joseph (USJ) de Beyrouth et l'Académie Libanaise des Beaux-Arts (ALBA) de l'université de Balamand, qui sont également titulaire des droits d'auteur et droits voisins, à titre de cessionnaire ou de producteur sur ceux-ci.

Il faut entendre par «éléments» notamment les photographies, les textes, les dessins, les logos et autres animations, le lay-out, etc.

Toute reproduction et/ou représentation et/ou communication et/ou modification, en tout ou partie, sur tout support électronique ou non, présent ou futur, ayant un caractère commercial ou non, est interdite sauf autorisation expresse et écrite, à l'exception des reproductions (téléchargements, impressions) et communications (envoi par mail) réalisées à des fins de consultations, à visées thérapeutiques ou dans un but d'enseignement ou de recherche.

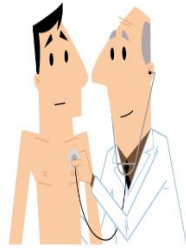




06. Histoire Et Vécu De La Dysphagie



Au restaurant



Chez le médecin



Prendre un médicament



À l'hôpital

Copyright: ©MCE. Complexes psychosociaux en éducation du patient, SAGEEEM Enkel, SUNDER Thier, MORGAS S'opulaire. CEE Provence-Alpes-Côte d'Azur, MIP Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-09



Au cinéma



Faire du vélo



Salle de sport



Salle de sport

Copyright: ©MCE. Complexes psychosociaux en éducation du patient, SAGEEEM Enkel, SUNDER Thier, MORGAS S'opulaire. CEE Provence-Alpes-Côte d'Azur, MIP Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-09





Avec les amis



Au supermarché



Au bureau



En famille

Copyright © WEE - Complexes psychosociaux en Education Supérieure, SNA-GEM-Berck, SPANEP-Neu, MARS-ALS-Séjourné, DES-Provence-Alpes-Côte d'Azur, AG-Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-16

3



Avec les amis



Préparer un repas



Boire un café



À Noël

Copyright © WEE - Complexes psychosociaux en Education Supérieure, SNA-GEM-Berck, SPANEP-Neu, MARS-ALS-Séjourné, DES-Provence-Alpes-Côte d'Azur, AG-Provence-Alpes-Côte d'Azur, 2015-16

4



En famille/avec les grands-parents



Chez les grands-parents



Manger sur l'avion ou à l'aéroport



Avec les animaux domestiques

Copyright: DIMEE. Complexes psychosociaux en situations de crises. SAIGERON Benoit, DIMEE Françoise, MARCANS Stéphanie. 2015. Pervenche-Alpes-Côte d'Azur, AIS Pervenche-Alpes-Côte d'Azur, 225 p.

5



Séance de rééducation : chez l'orthopédiste



Séance de rééducation : chez la nutritionniste



Séance de rééducation : chez le physiothérapeute



Séance de rééducation : équipe pluridisciplinaire

Copyright: DIMEE. Complexes psychosociaux en situations de crises. SAIGERON Benoit, DIMEE Françoise, MARCANS Stéphanie. 2015. Pervenche-Alpes-Côte d'Azur, AIS Pervenche-Alpes-Côte d'Azur, 225 p.

6