

DEPARTEMENT ORTHOPHONIE
FACULTE DE MEDECINE
Pôle Formation
59045 LILLE CEDEX
Tél : 03 20 62 76 18
departement-orthophonie@univ-lille.fr



MEMOIRE

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

Camille DORANGEVILLE

soutenu publiquement en juin 2022

**La place du plaisir alimentaire dans les
pathologies neurodégénératives et les cancers des
voies aérodigestives supérieures.**

MEMOIRE dirigé par

Marie ARNOLDI, Orthophoniste, CHU Claude Huriez, Lille

Juliette BRABANT-THERY, Orthophoniste, CHU Roger Salengro, Lille

Lille – 2022

Remerciements

Je tiens à remercier sincèrement Mesdames ARNOLDI Marie et BRABANT-THERY Juliette, mes directrices, pour leur confiance, leur bienveillance et leur accompagnement durant la réalisation de mon mémoire.

Je remercie également :

Madame LEGRAND-SEBILLE Catherine, sociologue, de m'avoir partagé son savoir et ses expériences en lien avec le sujet de mon mémoire.

Mesdames FAUCHILLE Claire et LEJEUNE Sylvie, orthophonistes, et Madame HUGODOT Stéphanie, cadre infirmière, pour leur contribution à la diffusion des questionnaires.

Mesdames DE PAOLI Estelle, DHONDT Fanny, LOUCHART Pauline, PATIGNIEZ Marie et WASIELEWSKI Marion, orthophonistes et maîtres de stage, ayant participé à la diffusion active de mes questionnaires.

L'ensemble de mes maîtres de stage pour leurs conseils et leur encadrement qui m'ont permis de créer mon identité professionnelle.

Les soignants, les patients et les aidants ayant accepté de répondre aux différents questionnaires.

Juliette, mon binôme et mon amie, pour son appui moral et intellectuel.

Jérémie et Cléa pour leur amour et leur joie de vivre au quotidien, ingrédients essentiels dans ma vie d'étudiante.

Et je remercie ma famille, mes amis, pour leur soutien inconditionnel et leurs encouragements durant ces cinq années d'étude.

Résumé :

L'alimentation plaisir est une notion complexe à définir, nous en avons tous une représentation plus ou moins différente. Le premier objectif de ce mémoire est d'aboutir à une définition de celle-ci, commune aux soignants, aux aidants et aux patients atteints de pathologies neurodégénératives ou de cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS). Le second objectif est d'estimer grâce à une échelle de Likert, la prise en compte de l'alimentation plaisir des patients par leurs proches et les soignants, au quotidien. Pour ce faire, trois questionnaires ont été diffusés sur les réseaux sociaux et distribués à certains hôpitaux de la région des Hauts de France. Le nombre de répondants dans chaque catégorie est hétérogène. D'après les résultats, les estimations des aidants et des soignants sont proches mais elles diffèrent considérablement de celles des patients. Ces derniers ne ressentent pas la prise en compte de leur alimentation plaisir de la même manière. De plus, nous constatons une disparité entre les trois groupes dans leur représentation de la notion d'alimentation plaisir. Toutefois, les résultats suggèrent que celle-ci répond au bien-être physique et moral d'un individu avant toute chose, peu importe sa forme. Par la suite, la participation à un programme d'éducation thérapeutique (ETP) pourrait être suggérée à ces patients. Puis, une étude pourrait être menée afin de déterminer l'impact de ce programme d'ETP sur l'alimentation plaisir des patients.

Mots-clés :

Maladies neurodégénératives – cancers des VADS – alimentation plaisir

Abstract :

Pleasure diet is a complex notion to define, we all have a more or less different representation of it. The first objective of this study is to get a definition of pleasure diet common to caregivers, carers and patients suffering from neurodegenerative diseases or cancers of the upper aerodigestive tract (UAT). The second objective is to estimate how well their relatives and caregivers take into account the pleasure of diet on a daily basis, using a Likert scale. For this purpose, three questionnaires were published on social networks and distributed to selected hospitals in the Hauts de France region. The number of respondents in each category was heterogeneous. According to the results, the estimates of caregivers and carers are close but differ considerably from those of patients. The latter do not feel that their pleasure food is taken into account in the same way. Moreover, we note a disparity between the three groups in their representation of the notion of pleasure diet. However, the results suggest that pleasure diet responds to an individual's physical and moral well-being above all else, regardless of its form. Subsequently, participation in a therapeutic education program (TPE) could be suggested to these patients. Then, a study could be conducted to determine the impact of this TPE program on the patients' pleasure diet.

Keywords :

Neurodegenerative diseases – cancers of the upper aerodigestive tract (UAT) - pleasure diet

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	2
.1. L'alimentation.....	2
.1.1. Les besoins vitaux	2
.1.2. La langue : organe du goût	3
.1.3. Les modes d'alimentation.....	3
.1.3.1. Oral	3
.1.3.2. Sonde Nasogastrique (SNG).....	3
.1.3.3. Gastrostomie Percutanée Endoscopique (GPE)	4
.1.3.4. Nutrition parentérale.....	4
.1.3.5. Alimentation mixte	4
.2. Les maladies neurodégénératives	4
.2.1. Maladie d'Alzheimer et apparentées	4
.2.2. Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens.....	6
.2.3. Maladie de Huntington (MH)	8
.2.4. Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)	8
.3. Les cancers des voies aérodigestives supérieures.....	9
.3.1. Cancer de la cavité buccale	9
.3.2. Cancer pharyngé	9
.3.3. Cancer laryngé	10
.3.4. Cancer œsophagien.....	10
.4. Les atteintes de la sphère oro-myo-faciale	10
.4.1. Respiration.....	10
.4.2. Déglutition	11
.4.3. Mastication	11
.5. Buts et hypothèses	11
.5.1. Buts.....	11
.5.2. Hypothèses.....	11
Méthode.....	12
.1. Choix de la méthode	12
.1.1. Préparation des questionnaires	12
.1.2. Formulation des questions	12
.1.3. Diffusion des questionnaires.....	13
.2. Population d'étude.....	13
.2.1. Critères d'inclusion.....	13
.2.2. Critères d'exclusion.....	13
.2.3. Nombre de participants.....	13
.3. Bénéfices et risques	14
Résultats.....	14

.1.	Résultats du questionnaire soignant	15
.2.	Résultats du questionnaire aidant	18
.3.	Résultats du questionnaire patient	21
	Discussion.....	24
.1.	Confrontation des résultats à nos hypothèses	24
.2.	Définition de l'alimentation plaisir.....	27
.3.	Limites de ces questionnaires	27
.3.1.	Le nombre de répondants	27
.3.2.	Le type de répondants.....	28
.3.3.	Modalité en ligne	28
.3.4.	Format papier.....	28
.4.	Perspectives cliniques.....	28
	Conclusion	30
	Bibliographie	31
	Liste des annexes	34
	Annexe n°1 : Questionnaire soignant.....	34
	Annexe n°2 : Questionnaire aidant.....	34
	Annexe n°3 : Questionnaire patient.....	34
	Annexe n°4 : Graphique circulaire du concept de l'assiette vide selon les soignants.....	34
	Annexe n°5 : Tableau récapitulatif de la représentation de l'alimentation plaisir des aidants selon des mots-clefs.....	34
	Annexe n°6 : Tableau récapitulatif des types d'aliments consommés par le patient et la fréquence de leur prise selon les aidants.	34
	Annexe n°7 : Tableau récapitulatif de la représentation de l'alimentation plaisir des patients selon des mots-clefs.....	34
	Annexe n°8 : Représentation de l'alimentation plaisir selon les patients.....	34

Introduction

L'alimentation a une place fondamentale au sein de la vie de l'Homme, elle permet de répondre à des besoins vitaux mais aussi à des plaisirs personnels. Dans certaines pathologies neurodégénératives ou oncologiques, suivant l'évolution ou le type de celles-ci, des restrictions alimentaires sont recommandées par les soignants. Pour certains, les aliments perdent leur forme, et parfois leur saveur. Cette atteinte qualitative amène donc indirectement à une atteinte quantitative de l'alimentation.

En 2019, Marion Burgevin s'est questionnée sur la façon dont on peut redonner l'envie et le plaisir de manger à des personnes ayant eu un cancer oto-rhino-laryngé (ORL). Elle a mis en évidence l'importance, pour le patient, de reconstruire une expérience positive par rapport au repas mixé à travers des actions concrètes.

De même, dans son mémoire orthophonique Raphaëlle Gnilka (2011) a prouvé qu'il est possible de proposer une alimentation plaisir chez les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique, en dépit d'une gastrostomie et/ou d'une dysphagie. En effet, son étude sur l'entretien du goût permet de maintenir les mouvements de déglutition et d'apporter du plaisir aux patients. Notre rôle en tant que soignant est donc primordial chez ces patients.

Selon la socio-anthropologue Catherine Legrand-Sébille : « faire plaisir au patient fait partie du soin ». Mais, dans certains services hospitaliers ou en prise en soins médico-sociale à domicile, les règles diététiques et les précautions, face aux risques vitaux que cela pourrait engendrer chez le patient, priment. Peu de professionnels osent franchir cette barrière de protection ou mettre en avant le libre choix du plaisir alimentaire du patient. Son étude qualitative sur le plaisir gustatif en fin de vie prône l'importance de tenir compte des choix personnels alimentaires, notamment chez les personnes âgées vivant en institution.

Nous ne sommes pas parvenu, jusqu'à présent, à un consensus sur la définition du plaisir alimentaire car certains priment l'aspect identitaire et culturel, d'autres lui attribuent l'aspect « excessif » de l'alimentation, et d'autres encore l'associent à l'équilibre alimentaire (Dupuy, Poulain, 2008).

L'objectif de ce mémoire est d'aboutir à une définition de l'alimentation plaisir selon les points de vue du patient, de l'aidant et du soignant. Nous allons également nous intéresser à la prise en compte, ou non, du plaisir alimentaire de ces patients par l'équipe soignante et leurs proches.

Nous allons tenter de répondre à ces interrogations grâce à notre enquête par questionnaires auprès de soignants, d'aidants et de patients. Nous nous attendons à observer des disparités entre les soignants en ce qui concerne leur façon de prendre en compte le plaisir alimentaire de leurs patients. Par ailleurs, nous pensons mettre en évidence une définition du plaisir alimentaire différente entre les patients et les personnes saines (soignants et aidants).

Dans un premier temps nous étudierons le contexte théorique permettant de définir ce en quoi consiste l'alimentation, puis les diverses pathologies neurodégénératives ainsi que les cancers oto-rhino-laryngés. Ensuite, nous présenterons les atteintes de la sphère oro-myo-faciale possibles. Dans un second temps, nous étudierons la méthodologie utilisée, puis nous terminerons par exposer nos résultats que nous discuterons avant de conclure ce travail.

Contexte théorique, buts et hypothèses

.1. L'alimentation

.1.1. Les besoins vitaux

Manger et boire font partie des besoins physiologiques à la base de la Pyramide de Maslow (Maslow, 1943). Cette représentation n'a jamais eu autant de sens que depuis le début de l'épidémie du Coronavirus. Le monde entier a été contraint de réduire ou d'arrêter toute sorte d'activité. La notion de « besoins essentiels » est alors abondamment utilisée, subvenir à ses besoins essentiels était la seule et unique chose autorisée durant la période de confinement total (Charité, 2020).

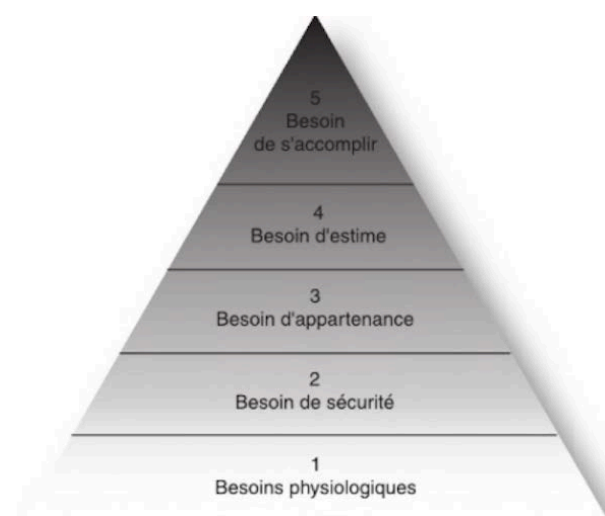


Figure 1. La pyramide de Maslow (1943).

Les apports caloriques recommandés diffèrent selon l'âge, le sexe, la taille, le poids et la fréquence des activités physiques. Pour un homme, il est recommandé d'avoir en moyenne entre 2400 et 2600 calories par jour alors que pour une femme, l'apport calorique recommandé est entre 1800 et 1900 calories (Vidal, 2019). Le PPNS (Programme National Nutrition Santé) recommande de manger par jour : au moins cinq fruits et légumes, des féculents à chaque repas, trois produits laitiers, une à deux portions de viande, d'œufs ou de poisson, et de limiter les matières grasses ajoutées, le sucre et le sel (PPNS, 2001). Cette dernière recommandation n'est pas indiquée en cas de maladies neurodégénératives ou de cancer ORL si le patient perd du poids, on peut conseiller de rajouter de la matière grasse dans les plats. Selon les pathologies, il est parfois difficile pour les individus, de parvenir à suivre toutes ces recommandations.

Les maladies neurodégénératives et les cancers font partie des situations à risque de dénutrition. Selon Hébuterne et al (2008), les principales causes de la diminution de la prise alimentaire dans les cancers sont : la perte d'appétit, la perte du goût, les nausées, les troubles de la déglutition et une alimentation inadaptée. De même, les conséquences des pathologies neurodégénératives sur l'état nutritionnel sont notables : perte de l'appétit, du goût et de l'odorat, dépression, troubles comportementaux, dysphagies, troubles moteurs et augmentation des dépenses énergétiques (ex : la dyskinésie dans le cas de la maladie de Parkinson (Nestlé Nutri Pro, 2013)).

.1.2. La langue : organe du goût

La langue est un organe musculaire mou et mobile qui a un rôle important dans la production des sons ainsi que dans la mastication. En effet, elle permet la manipulation des solides et des liquides en bouche. L'innervation de la langue est à la fois sensitive, motrice et sensorielle. Elle est constituée de papilles gustatives de trois sortes : fungiformes, caliciformes et foliées. Elles contiennent les récepteurs gustatifs qui sont répartis de façon irrégulière. Des récepteurs gustatifs se trouvent aussi au niveau du voile du palais, de l'épiglotte, de l'oropharynx, la partie supérieure de l'hypopharynx et le tiers supérieur de l'œsophage (Gomez, 1999). Le goût est perçu selon cinq modalités : le salé, le sucré, l'amer, l'acide et l'umami (Kettaneh et al. 2002).

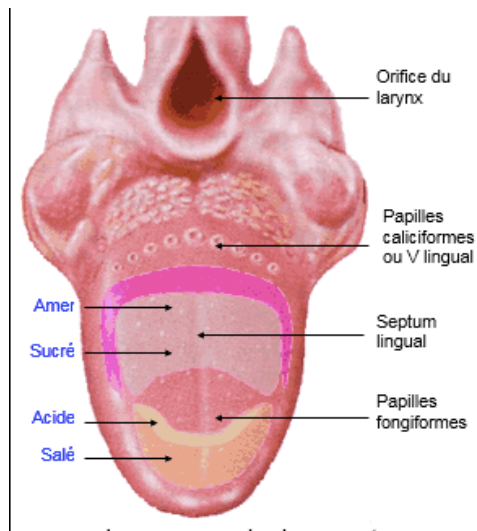


Figure 2. Langue vue du dessus et région du goût.

(Source : https://www.bio-top.net/Schemas/Langue_vue_dessus.gif ©Tous droits réservés)

.1.3. Les modes d'alimentation

.1.3.1. Oral

L'alimentation par voie orale, dite per os, est le mode d'alimentation utilisé par la majorité d'entre nous. C'est l'unique type d'alimentation compatible avec le maintien du plaisir alimentaire, c'est pourquoi il est recommandé en première intention (HAS, 2007).

.1.3.2. Sonde Nasogastrique (SNG)

La nutrition entérale est mise en place lorsque la nutrition per os est impossible, voire insuffisante. La SNG est introduite dans l'estomac par la voie nasale ou orale pour pallier la dénutrition d'un patient. Elle est aussi prescrite lorsque la bouche et/ou l'œsophage doivent être mis au repos dans le cadre d'un cancer ORL par exemple. Elle permet également d'assurer l'hydratation et la nutrition de façon périodique ou continue.

.1.3.3. Gastrostomie Percutanée Endoscopique (GPE)

La gastrostomie est une intervention chirurgicale qui consiste à réaliser une incision abdominale afin de permettre une communication entre l'estomac et l'extérieur. L'alimentation sera introduite dans l'estomac par l'intermédiaire d'une sonde, elle peut être remplacée par un bouton de gastrostomie plus tard. C'est un mode de nutrition entérale.

.1.3.4. Nutrition parentérale

Elle consiste à alimenter la personne par voie veineuse et est indiquée dans le cas où le patient présente une malabsorption sévère anatomique ou fonctionnelle, une occlusion intestinale ou encore si la nutrition entérale n'est pas tolérée. Le cathéter se place au niveau d'une veine périphérique ou d'une grosse veine. La nutrition peut être continue (24 heures sur 24) ou périodique. Elle peut être exclusive ou associée à une nutrition par voie orale ou à une nutrition entérale. La surveillance du cathéter est primordiale car il y a des risques d'infection importants.

.1.3.5. Alimentation mixte

Les patients qui ont des troubles de la mastication ou de la déglutition peuvent s'alimenter per os et avoir un complément par gastrostomie. Parfois, malgré une alimentation enrichie per os, la nutrition entérale par SNG est mise en place en complément temporairement.

Il est préférable de maintenir autant que possible l'alimentation par voie orale. Dans le cas où la déglutition, la préhension des aliments ou la mastication deviennent dangereuses voire impossibles pour le patient, l'alimentation par voie artificielle est recommandée. Celle-ci permettra d'éviter le risque de dénutrition et d'infections (Barnoud, Hasselmann, 2011).

.2. Les maladies neurodégénératives

.2.1. Maladie d'Alzheimer et apparentées

La Maladie d'Alzheimer (MA) est la première cause de démence neurodégénérative (HAS, 2011). Elle est caractérisée par une perte progressive des compétences mnésiques, d'une atteinte des fonctions cognitives et exécutives ayant un retentissement sur l'autonomie de la personne malade dans sa vie quotidienne (Derouesné, 2006). Elle peut se manifester de façon très hétérogène selon les individus.

On constate deux types de lésions au cœur du système nerveux central :

- La protéine Tau essentielle aux neurones n'est plus efficace
- Le dysfonctionnement de la protéine Béta amyloïde est à l'origine de la formation de plaques séniles.

Le diagnostic n'est posé qu'avec certitude post-mortem lors d'une autopsie. En effet, les critères de diagnostic proposés ne permettent que d'émettre une hypothèse de probabilité de la maladie (Eustache et al., 2014).

A un stade avancé de la maladie, l'atteinte corticale et la sévérité des troubles cognitifs peuvent augmenter le risque d'avoir des troubles de la déglutition. Cependant, ces troubles

peuvent aussi être présents à un stade initial (Yaprak et al., 2016).

Plusieurs facteurs sont à l'origine des difficultés d'alimentation (Chang et Roberts, 2008) :

- **Troubles attentionnels** : le patient peut refuser d'ouvrir la bouche ou de mastiquer lorsqu'il est focalisé sur les bruits de l'environnement comme la télévision.
- **Troubles phasiques** : le patient ne parvient pas à exprimer ses besoins.
- **Troubles praxiques** : la manipulation des couverts peut être difficile et donc le patient se fatigue vite.
- **Troubles gnosisiques** : le patient ne reconnaît pas les aliments qu'il a dans son assiette.
- **Troubles mnésiques** : le patient pense avoir déjà mangé alors que ce n'est pas le cas.

Pour toutes ces raisons, la personne malade va perdre son plaisir de manger et sa consommation alimentaire va tendre à diminuer (Pouyet et al., 2013).

Même si la maladie d'Alzheimer est la plus connue du grand public, il existe d'autres maladies dites « apparentées » qui ont des symptômes similaires mais qui se manifestent différemment.

Les dégénérescences lobaires fronto-temporales (DLFT) sont caractérisées par la mort des neurones au niveau des lobes frontal et temporal. C'est une pathologie plus rare : onze cas pour cent mille personnes dont l'origine est souvent génétique (France Alzheimer, 2021). On constate une accumulation de dépôts de protéines anormales dans le cerveau. Les DLFT peuvent se présenter sous trois formes différentes, elles peuvent être isolées ou non :

- **Comportementale** : Elle se manifeste par la présence d'au moins trois critères sur six parmi les suivants : désinhibition sociale, apathie ou inertie précoce, perte précoce de l'empathie ou de la sympathie, persévération comportementale ou compulsion, hyper-oralité et modification du comportement alimentaire, troubles des fonctions exécutives avec respect relatif de la mémoire épisodique et des fonctions visuo-spatiales (Lebert et al, 1998).
- **Aphasie primaire progressive sémantique** : Elle se manifeste par une atteinte de la dénomination orale et des difficultés de compréhension de mots isolés. De plus, trois des signes suivants doivent être présents : une dyslexie et/ou une dysorthographe de surface, des troubles de la connaissance des visages et/ou des objets, une préservation de la répétition, une production de la parole efficiente.
- **Aphasie primaire progressive agrammatique ou non fluente** : Elle se manifeste par au moins un des signes suivants : agrammatisme ou un discours hésitant avec des erreurs phonétiques et une apraxie de la parole. La production orale demande un effort important. Il y a également deux des signes suivants : troubles de la compréhension syntaxique des phrases complexes, préservation de la compréhension lexicale, préservation des connaissances sémantiques des objets (Gorno-Tempini et al, 2011).

Les aphasies primaires progressives regroupent l'ensemble des troubles du langage qui peuvent être présents au début ou au cours de certaines pathologies neurodégénératives. Deux d'entre elles ont été développées ci-dessus dans le cadre des DLFT. La troisième est la forme

logopénique : elle se manifeste par un déficit d'accès à des mots isolés, un trouble de la répétition de phrases. Au moins trois des quatre critères suivants sont aussi présents : erreurs phonologiques (paraphasies) en discours spontané et en dénomination, préservation de la compréhension de mots isolés et des connaissances associées aux objets, préservation des aspects moteurs du langage, absence d'agrammatisme. La maladie d'Alzheimer est souvent la cause de cette forme logopénique.

La démence vasculaire (DV) ou troubles cognitifs vasculaires (TCV) est la deuxième cause de trouble et de handicap neurocognitif en France après la MA (France Alzheimer, s.d). Elle est sous-diagnostiquée car on la confond souvent avec une dépression ou une fatigue intense consécutive à un accident vasculaire cérébral (AVC). Une variété de lésions cérébrales et de mécanismes physiopathologiques sont à l'origine d'une DV. Les TCV peuvent être de trois types :

- Les TCV mineurs : sans démence
- Les TCV majeurs : avec démence
- Les TCV mixtes

Le VASCog répertorie les critères diagnostiques de la démence vasculaire (Sachdev et al, 2014).

L'Atrophie Corticale Postérieure (ACP), autrement appelée syndrome de Benson, se caractérise par une plainte visuelle en absence de trouble visuel primaire, une agraphie spatiale, une alexie, un syndrome de Gerstmann, une ataxie optique, une agnosie visuelle, une apraxie de l'habillage etc. Son installation est insidieuse et son évolution est progressive. Elle est généralement sous-tendue par une MA. Le langage, la mémoire et les capacités de jugement sont préservés initialement et durablement.

.2.2. Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens

La maladie de Parkinson, première cause de syndrome parkinsonien, est la seconde maladie neurodégénérative la plus fréquente. Elle se caractérise par une triade de symptômes : l'akinésie, la rigidité et les tremblements au repos. Les signes axiaux sont tardifs mais aggravent considérablement l'akinésie axiale, les troubles de la marche, l'instabilité posturale, la dysarthrie et les troubles de la déglutition (Defebvre, 2007). Ces derniers sont souvent sous-estimés par le patient ou les proches car ils sont discrets initialement. A un stade plus avancé de la maladie, les fausses routes se multiplient, augmentant le risque de pneumopathie d'inhalation.

La maladie de Parkinson (MP) a une sensibilité prolongée aux traitements dopaminergiques contrairement aux syndromes parkinsoniens, qui présentent également des symptômes neurologiques associés.

Dans l'Atrophie Multi-Systématisée (AMS) la protéine alpha-synucléine est à l'origine du rétrécissement de trois zones : les noyaux gris centraux, le cervelet et le tronc cérébral.

Il existe deux types d'AMS : celle de type parkinsonien et celle de type cérébelleux en fonction du symptôme prédominant. Les critères diagnostiques d'une AMS probable sont :

- Une dysautonomie précoce associée à une hypotension orthostatique ou des troubles vésico-sphinctériens et un dysfonctionnement érectile.
- Un syndrome parkinsonien ou un syndrome cérébelleux.

A tout cela peuvent s'ajouter d'autres signes cliniques : un syndrome pyramidal, un syndrome pseudo-bulbaire (dysarthrie, dysphagie, dysphonie), des troubles du sommeil (ronflements, stridor inspiratoire, syndrome d'apnée du sommeil, troubles du comportement au sommeil paradoxal) (HAS,2015).

La Démence à Corps de Lewy (DCL) se définit par la présence d'une lésion neuropathologique, que l'on appelle corps de Lewy, et par un syndrome démentiel. Les atteintes sont plutôt exécutives et visuo-constructives. La DCL se caractérise par :

- Un déclin cognitif avec une atteinte mnésique qui n'est pas toujours présente au stade précoce. On peut retrouver au premier plan des troubles attentionnels et visuo-spatiaux, une labilité émotionnelle et des troubles comportementaux (apathie, anxiété, agitation, etc.).
- Des périodes de fluctuations, la personne peut changer d'état d'une heure à l'autre ou d'un jour à l'autre.
- Des hallucinations principalement visuelles.
- Un syndrome parkinsonien asymétrique qui peut être précoce ou au contraire se manifester après plusieurs années.
- Des troubles du comportement durant le sommeil paradoxal, le patient vit ses rêves (Ferchichi et al, 2000).

La Paralyse Supranucléaire Progressive (PSP) aussi appelée syndrome de Steele-Richardson-Olszewski, est une maladie rare comptant entre cinq et dix mille cas en France (PSP France, s.d). On peut observer des dépôts anormaux de la protéine Tau au sein des ganglions de la base du cerveau ainsi qu'au niveau du tronc cérébral : il s'agit de tauopathie. Il existe plusieurs formes cliniques de la PSP. Les symptômes les plus précoces de la PSP sont :

- Un syndrome parkinsonien symétrique et axial avec une instabilité posturale, des chutes précoces, des troubles posturaux avec rétrocolis.
- Des troubles oculomoteurs avec une paralysie supranucléaire du regard (la verticalité du regard est limitée) et un blépharospasme (une contraction involontaire des paupières). Ces éléments sont à l'origine d'un faciès étonné ou figé.
- Des troubles cognitifs précoces avec un syndrome dysexécutif (persévérations, atteinte du jugement et des capacités de raisonnement), des troubles du comportement (apathie, ralentissement, agressivité), un grasping.
- Un syndrome pseudo-bulbaire avec une dysarthrie parkinsonienne.

Le cou en rétrocolis et le syndrome pseudo-bulbaire sont responsables de troubles de la déglutition (Dujardin, Defebvre, 2007).

La Dégénérescence Cortico-Basale (DCB) est elle aussi une tauopathie. Il existe quatre phénotypes cliniques : le syndrome cortico-basal probable, la démence fronto-temporale, l'APP agrammatique, la PSP.

Le syndrome cortico-basal probable est caractérisé par :

- Un syndrome parkinsonien asymétrique avec une bradykinésie, une raideur, un tremblement.
- Une dystonie du membre supérieur associée à une sensation de main étrangère, une apraxie, des troubles sensitifs subjectifs et des myoclonies.

- Des syndromes frontal et pyramidal.

L'apraxie est prédominante et peut augmenter considérablement le temps de repas.

.2.3. Maladie de Huntington (MH)

La maladie de Huntington aussi appelée chorée de Huntington est une maladie héréditaire, rare (une personne sur dix mille touchées), due à une anomalie génétique (AHF, s.d). La mort neuronale va toucher principalement les noyaux gris centraux du cerveau. La MH est caractérisée par la présence de :

- Troubles moteurs : mouvements choréiques, troubles oculomoteurs, troubles de la marche et de la posture, myoclonies, tremblements, troubles de la déglutition, dysarthrie, alternance entre l'hypotonie et l'hypertonie.
- Troubles cognitifs : troubles attentionnels, troubles mnésiques (mémoires procédurale, épisodique, de travail), persévérations, atteinte des fonctions exécutives, atteinte des fonctions instrumentales.
- Troubles psycho-comportementaux : modification de la personnalité, apathie, irritabilité, anxiété, troubles obsessionnels compulsifs, impulsivité ...

L'orthophonie aura pour objectifs principaux de maintenir la déglutition et les capacités de communication verbale.

.2.4. Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA)

La SLA, aussi appelée maladie de Charcot, touche essentiellement le système moteur périphérique et central. Entre cinq et sept mille personnes en sont atteintes en France (ARSLA, s.d). La mort des motoneurones périphériques entraîne un déficit moteur et une amyotrophie des muscles correspondants. Avec l'évolution de la maladie, les patients vont perdre progressivement leurs capacités à réaliser des actions de la vie quotidienne comme manger, écrire, marcher, respirer et parler.

Il existe la forme spinale ou périphérique et la forme bulbaire présente dans 30% des cas (ARSLA, 2021) qui évolue souvent plus rapidement et qui concerne le plus les orthophonistes en raison des atteintes associées. En effet, on y retrouve une dysarthrie, une dysphagie et des troubles de la respiration (HAS, 2019).

La SLA peut s'associer à chacune des formes de la DLFT, ainsi des troubles cognitifs et/ou psycho-comportementaux peuvent s'ajouter.

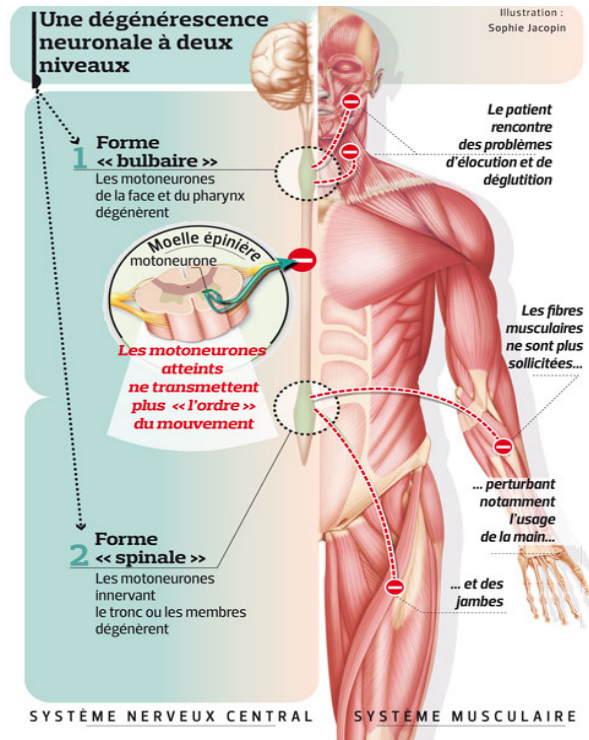


Figure 3. Une maladie, plusieurs formes.

(Source : <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/> ©Tous droits réservés)

.3. Les cancers des voies aérodigestives supérieures

Les voies aérodigestives supérieures correspondent à la partie haute des appareils digestifs et respiratoires. Les voies digestives supérieures sont : la cavité buccale, le pharynx et le sphincter supérieur de l'œsophage (SSO). Les voies respiratoires supérieures sont : le nasopharynx, les sinus, les cavités de l'oreille moyenne, le larynx et la trachée (Institut National du Cancer, 2018).

La fréquence des cancers des VADS est répartie ainsi : cavité buccale 20-25%, oropharynx 10-15%, hypopharynx 25-30%, larynx 30-35%, sinus/ethmoïde/fosses nasales <1%, rhinopharynx <1% (Institut National du Cancer, 2018).

.3.1. Cancer de la cavité buccale

La cavité buccale est constituée des lèvres, des gencives supérieure et inférieure, des dents, des joues, du palais, de la langue mobile et du plancher buccal. La muqueuse qui tapisse la bouche est recouverte de glandes salivaires qui participent à l'humidification permanente. A la suite d'une chirurgie, il peut y avoir des conséquences fonctionnelles : défaut de continence labiale, de propulsion linguale, de fuite vélaire ou encore de propulsion pharyngée.

.3.2. Cancer pharyngé

Le pharynx est un conduit musculo-membraneux situé au carrefour des voies digestives et aériennes supérieures, il est composé de trois parties :

- **Le nasopharynx** : permet de relier l'arrière du nez à l'arrière de la bouche.
- **L'oropharynx** : partie située derrière la cavité buccale.

- **Le laryngopharynx**, aussi appelé hypopharynx : partie située derrière le larynx (McFarland, 2016).

Une atteinte de l'oropharynx ou de l'hypopharynx peut empêcher le transport du bol alimentaire vers la bouche de l'œsophage.

Une atteinte du nasopharynx pourrait engendrer une gêne respiratoire.

.3.3. Cancer laryngé

Le larynx se situe au-dessus de la trachée, devant le pharynx. Il se divise en trois parties :

- **L'étage sus-glottique** : situé au-dessus de la glotte.
- **L'étage glottique** : situé au centre du larynx et contenant les cordes vocales.
- **L'étage sous-glottique** : situé sous la glotte, entre les cordes vocales et la trachée.

La tumeur peut donc entraver le passage de l'air et/ou des aliments et causer un essoufflement des troubles de la déglutition

.3.4. Cancer œsophagien

L'œsophage est un tube musculaire souple d'environ 25 centimètres de long chez l'adulte, qui relie le pharynx à l'estomac. Nous nous intéresserons plus particulièrement au sphincter supérieur de l'œsophage qui est la limite digestive des VADS. Ce dernier est fermé au repos et se relâche lors de la déglutition, pour faciliter le passage du bol alimentaire dans l'œsophage.

Les trois signes majeurs de cancers des VADS sont la dysphonie, la dysphagie et la dyspnée. Lorsque l'on prend en charge une tumeur des VADS, on prend aussi en charge les ganglions. Un évidement ganglionnaire est parfois nécessaire. Chacune des composantes des VADS a donc un rôle direct, ou indirect, dans la déglutition. Dans la prise en soins des cancers, l'orthophonie fait partie des soins de support du patient. Ils permettent d'assurer la meilleure qualité de vie possible au patient. En effet, le cancer ou les thérapeutiques peuvent avoir des conséquences sur l'alimentation et notamment sur le plaisir alimentaire (Burgevin,2019).

.4. Les atteintes de la sphère oro-myo-faciale

Selon la théorie des effecteurs communs de Romette, citée par Ghehiouche (2018), toute perturbation d'une fonction de la sphère oro-myo-faciale aura un retentissement sur les autres fonctions. Ainsi, les fonctions respiratoire, articulaire, masticatoire, phonatoire, la déglutition et les expressions faciales peuvent être dysfonctionnelles lors d'une atteinte de la sphère oro-myo-faciale. Nous nous focaliserons sur les activités vitales uniquement : la respiration, la déglutition et la mastication.

.4.1. Respiration

Les patients porteurs d'une maladie neurodégénérative ou d'un cancer des VADS peuvent rencontrer une insuffisance respiratoire provoquant une dyspnée.

Dans le cas d'une atteinte bulbaire sévère, un dysfonctionnement des muscles oropharyngés perturbe la déglutition et l'expulsion des sécrétions orales. Une ventilation par

trachéotomie peut parfois être envisagée.

La respiration permet aussi la vibration des plis vocaux. La coordination déglutition-respiration permet aussi de protéger les voies respiratoires, en prévenant les fausses routes (McFarland, 2016). Parfois, dans le cas des pathologies que nous étudions, les mécanismes de protection des voies respiratoires peuvent être altérés. Cela a pour conséquences des troubles de la fermeture des plis vocaux, de l'ascension laryngée, de la fermeture vélo-pharyngée et de l'inhibition de la respiration.

.4.2. Déglutition

Toutes les phases de la déglutition peuvent être atteintes :

- **La phase préparatoire** : Elle est volontaire et se compose de la mastication, de l'insalivation et de la préparation du bol alimentaire.
- **La phase orale** : Elle est volontaire et se compose de la préparation et de propulsion du bol alimentaire vers le pharynx.
- **La phase pharyngée** : Elle est automatique, assure la protection des voies aériennes et propulse le bol alimentaire jusqu'au sphincter supérieur de l'œsophage.
- **La phase œsophagienne** : Elle est essentiellement réflexe et permet la transition de l'œsophage vers l'estomac.

Un trouble de la déglutition peut avoir des conséquences sur l'alimentation et sur la respiration.

.4.3. Mastication

La mastication est la phase de préparation de bol alimentaire en vue de la déglutition. Des mouvements coordonnés de la mâchoire, des lèvres, des joues et de la langue sont nécessaires. Les muscles masticateurs influencent les mouvements de la langue et des lèvres. La mastication se voit donc perturbée dans le cas où les structures impliquées dans la déglutition seraient inefficaces, voire absentes.

.5. Buts et hypothèses

.5.1. Buts

L'objectif principal de l'étude est de mettre en avant la prise en compte ou non du plaisir alimentaire par les soignants lorsqu'ils donnent des recommandations nutritives aux patients atteints de maladies neurodégénératives ou de cancers des VADS. L'étude se fait par la complétion d'un questionnaire.

L'objectif secondaire est de définir ce qu'est le plaisir alimentaire pour la personne malade, les soignants et l'aidant principal.

.5.2. Hypothèses

Nous émettons l'hypothèse que les résultats de ces questionnaires vont mettre en avant

une sous-considération du plaisir alimentaire de la personne ayant des restrictions alimentaires. De même, le traitement de ces réponses peut indiquer une disparité importante entre la notion de plaisir alimentaire chez le patient, chez son aidant principal ainsi que chez les soignants. Un changement des habitudes alimentaires, par rapport à leur quotidien, précédant ou concomitant, au début de leur pathologie peut aussi être mis en évidence. De plus, l'absence ou la faible expression des désirs alimentaires peut être notable chez les patients.

Méthode

Dans cette partie, nous allons présenter la proposition de méthodologie utilisée pour la réalisation de notre enquête.

.1. Choix de la méthode

Notre enquête est multicentrique car elle vise plusieurs catégories de soignants : orthophonistes, kinésithérapeutes, diététiciens, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie, médecins. Elle concerne également des lieux de travail différents : domicile, hôpital, libéral, etc.

Nous avons fait le choix de réaliser notre enquête par questionnaires, car, selon François de Singly (2020), elle va permettre de mettre en avant les circonstances d'apparition, souvent inconscientes, des pratiques. Nous avons réalisé trois questionnaires, le premier est destiné aux patients atteints de maladies neurodégénératives ou d'un cancer des VADS et qui ont des restrictions alimentaires, garantissant l'anonymat. Le second est destiné aux soignants tels que les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les médecins, les auxiliaires de vie, les aides-soignants, les infirmiers, les diététiciens, etc. Le dernier concerne les aidants principaux des patients.

.1.1. Préparation des questionnaires

Les questionnaires ont été créés avec l'outil d'enquête en ligne LimeSurvey sur les conseils de Monsieur Tessier, délégué à la protection des données de l'Université de Lille. Ce logiciel d'enquête statistique, de sondage, et de création de formulaires en ligne permet de collecter des réponses via le Web ou les téléphones mobiles. Une connexion Internet était donc nécessaire afin de remplir les questionnaires. Chaque questionnaire était précédé de sa note d'informations.

.1.2. Formulation des questions

Les questions étaient, pour les trois questionnaires, en majorité fermées. Nous avons privilégié les questions fermées afin que la complétion et le recueil des données soient rapides. De plus, la comparaison entre les données était plus fiable (François de Singly, 2020).

Les questionnaires comprenaient au maximum deux questions ouvertes qui nous permettaient d'avoir plus de précisions sur un élément en particulier. Mais le risque de ces questions était d'obtenir des réponses trop fragiles. Toutefois, une proposition « autre » a été quasi-systématiquement proposée.

Les questionnaires comprenaient une vingtaine de questions au total, pour éviter que le participant n'abandonne la complétion. Nous avons également privilégié les réponses à choix

multiples afin d'obtenir des réponses plus personnelles.

La passation pour chacun était estimée entre cinq et dix minutes. Les premières questions sont générales, puis, plus spécifiques à chaque répondant.

.1.3. Diffusion des questionnaires

Aujourd'hui, les professionnels sollicitent de plus en plus les réseaux sociaux sur des groupes fermés lorsqu'ils se questionnent sur leur pratique professionnelle. Après avoir obtenu l'autorisation de diffusion par Monsieur Tessier, nous avons choisi de diffuser les questionnaires le 12 septembre 2021 sur le réseau social Facebook. Ils ont été diffusés sur les groupes fermés : orthos-infos, dysphagies neurogériatriques et troubles de la déglutition en neurogériatrie, orthophonie et cancérologie ORL, soignants haut de France cov 19.

L'enquête s'est terminée le 30 janvier 2022.

De plus, ils ont été envoyés aux maîtres de stage répertoriés au département d'orthophonie de Lille ainsi qu'aux professionnels intervenant dans les unités d'enseignement de gériatrie, déglutition, pathologies neurodégénératives, oralité et fonctions oro-myo-faciales.

Ce sont les professionnels eux-mêmes qui ont diffusé les questionnaires aux aidants et aux patients concernés. Ils pouvaient effectuer la passation dans le cas où la personne présentait des troubles visuels ou des troubles moteurs par exemple. Sinon, l'auto-administration était privilégiée.

Afin de favoriser la diffusion des questionnaires, une version papier a été déposée au Centre Hospitalier Universitaire de Lille notamment dans les hôpitaux : Roger Salengro, Claude Huriez, Pierre Swynghedauw et les Bateliers. Ainsi qu'aux Centres Hospitaliers de Béthune-Beuvry et du Docteur Schaffner de Lens. Nous nous sommes focalisée sur des établissements du Nord, pour une question de pratique, dans les déplacements à effectuer. Les questionnaires ont été envoyés et récupérés au secrétariat de chaque établissement.

.2. Population d'étude

.2.1. Critères d'inclusion

Pour le questionnaire patient, seuls les patients atteints de maladies neurodégénératives ou d'un cancer des VADS, et qui ont des restrictions alimentaires, ont été sollicités à répondre.

Pour le questionnaire soignant, tous les professionnels médicaux et paramédicaux, amenés à travailler avec les patients cités précédemment, ont été sollicités à répondre.

Tous les participants devaient être âgés de dix-huit ans ou plus.

.2.2. Critères d'exclusion

Seuls les patients dans l'incapacité de donner leur avis ou refusant de répondre au questionnaire n'étaient pas retenus.

.2.3. Nombre de participants

Au vu du caractère multicentrique de cette enquête, nous avons espéré obtenir un

minimum de 30 réponses par sous-catégorie. Nous avons obtenu 84 questionnaires soignants (cf. Annexe A1), 24 questionnaires aidants (cf. Annexe A2), et 25 questionnaires patients (cf. Annexe A3).

.3. Bénéfices et risques

Les questionnaires pouvaient susciter une réflexion chez les soignants et chez l'aidant principal, quant à leur prise en compte, ou non, de l'individu dans sa singularité, et non par rapport à sa pathologie en premier lieu.

Ces réflexions pouvaient amener les soignants à revoir leurs objectifs principaux de prise en soin ou d'intégrer l'alimentation plaisir à leur projet thérapeutique.

Chez le sujet malade, nous concevions un faible risque de dépression à la suite de la prise de conscience de l'absence, ou de la faible considération, de ses choix et préférences alimentaires. A contrario, le sujet malade pouvait prendre conscience de l'importance d'oser exprimer ses désirs et ainsi d'être entendu. Cela a pu améliorer sa qualité de vie.

Dans le cas d'une possible perte de connexion internet, le risque était l'abandon du participant de la complétion du questionnaire.

Résultats

Les principaux résultats de l'ensemble des trois questionnaires seront présentés dans cette partie. Seuls les questionnaires complets ont été retenus pour les analyses.

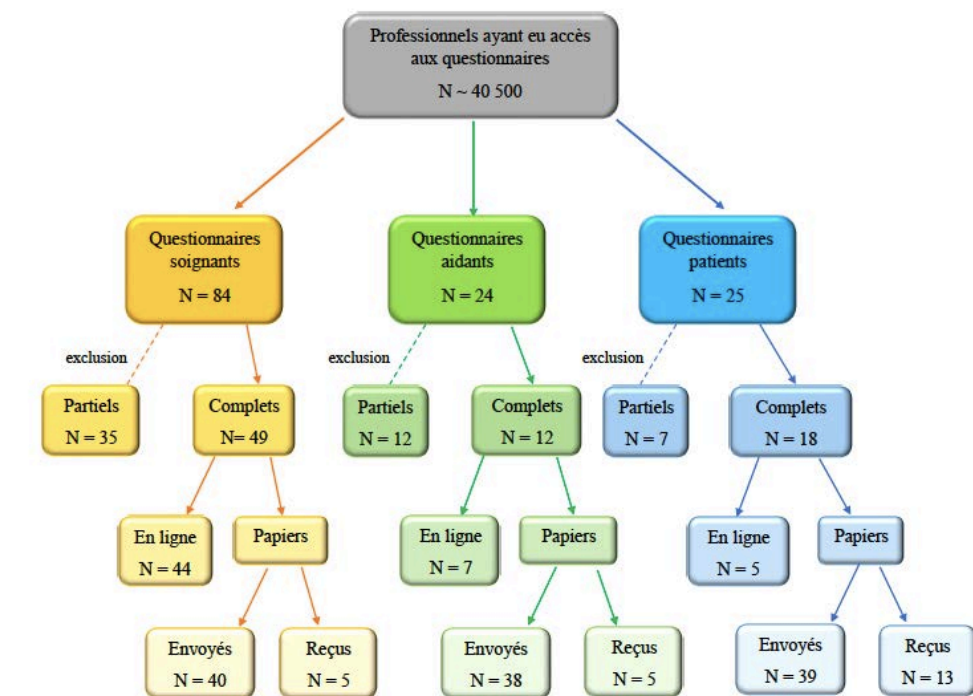


Figure 4. Diagramme de flux du nombre de professionnels ayant pu accéder aux questionnaires.

Nous avons fait une estimation des professionnels ayant eu accès à ces questionnaires et étant susceptibles de les transmettre aux aidants et/ou aux patients à partir du nombre d'adhérents sur les différents groupes des réseaux sociaux. La population des soignants représente le plus grand nombre de répondants. Nous comptons 54 questionnaires exclus sur 133 récoltés.

1. Résultats du questionnaire soignant

Au total, 49 soignants ont répondu au questionnaire (Figure 4). Les premières questions concernaient leur profession. Les catégories de professionnels regroupant moins de trois soignants ne seront pas analysées en détails. Il s'agit des auxiliaires de vie (2), de l'ergothérapeute (1), du kinésithérapeute (1) et de l'aide médico-psychologique (1).

Parmi les soignants, 57,14% d'entre eux travaillent à l'hôpital, 22,45% en libéral, 12,24% à domicile et 18,37% dans d'autres structures de type MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), EHPAD (Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes), et SSR (Soins de Suite et de Réadaptation). Certains ont plusieurs lieux d'exercice. D'après la Figure 5, les infirmiers et les orthophonistes sont les deux populations principales de répondants. La catégorie « Autre » regroupe trois cadres de santé, un ergothérapeute et un aide médico-psychologique.

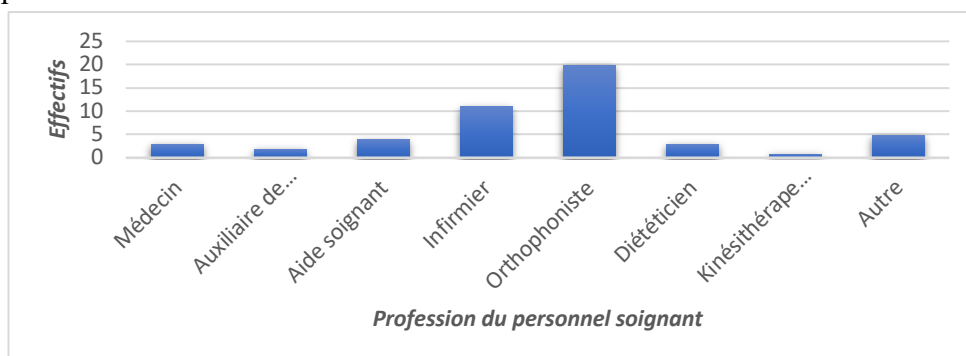


Figure 5. Histogramme de la composition du personnel soignant ayant répondu au questionnaire.

Nous avons commencé à aborder, dans le questionnaire, la notion d'alimentation plaisir avec le concept de l'assiette vide. Selon 28 soignants (57,14 %), un patient qui finit son assiette est souvent un patient qui a une alimentation plaisir. Selon dix-neuf soignants (38,78%) un patient qui finit son assiette est rarement un patient qui a une alimentation plaisir (cf. Annexe A4). Les répondants avaient le choix entre toujours, souvent, rarement et jamais. Une réponse unique était attendue. Le concept visuel de l'assiette vide d'un patient à la fin d'un repas est donc compris différemment selon les soignants.

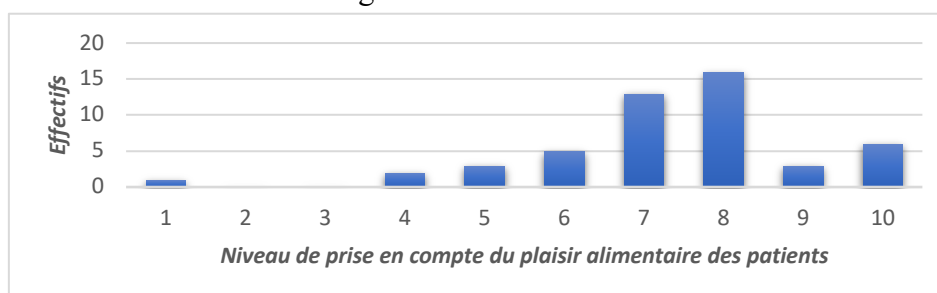


Figure 6. Histogramme du niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire des patients par les soignants.

Cet histogramme (Figure 6) nous donne un aperçu général du niveau de prise en compte du plaisir alimentaire des patients. Les résultats sont majoritairement supérieurs à six. Les Tableaux 1, 2 et 3 permettent d'analyser avec plus de précision cet aspect. Ils se focalisent sur le type de profession ainsi que sur le lieu d'exercice des répondants.

Tableau 1. Niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire des patients selon les professions.

Profession	Orthophoniste	Infirmier	Aide-soignant	Médecin	Diététicien	Cadre de santé
Effectif	20	11	4	3	3	3
Moyenne	7,95	6,09	6,50	7,33	9,00	7,67

L'écart entre la moyenne maximale et la moyenne minimale est de **2,91**. La moyenne la plus élevée est obtenue par les diététiciens. La moyenne la plus faible est obtenue par les infirmiers.

Tableau 2. Niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire des patients selon le lieu d'exercice des soignants.

Lieu d'exercice	Hôpital	Domicile	Libéral	Autre
Effectif	28	6	11	9
Moyenne	7,29	8,17	7,73	7,33

L'écart entre la moyenne maximale et la moyenne minimale est de **0,88**.

Tableau 3. Niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire des patients selon le lieu d'exercice des orthophonistes.

Lieu d'exercice	Hôpital	Domicile	Libéral	Autre
Effectif	8	3	9	4
Moyenne	8,75	8,3	7,56	7,50

Cette question n'était pas limitée en nombre de réponses, il s'agissait d'un questionnaire à choix multiple. L'écart entre la moyenne maximale et la moyenne minimale est de **1,25**. La moyenne la plus élevée concerne le secteur hospitalier, la plus faible concerne la catégorie « Autre » (MAS, EHPAD, SSR).

Les soignants ont pu évoquer selon les eux les moyens qui leur permettent de contribuer au mieux à la prise en compte de l'alimentation plaisir des patients. Nous pouvons retrouver leurs idées dans le Tableau 4.

Tableau 4. Représentation en pourcentages des moyens cités par les soignants pour contribuer à l'alimentation plaisir de leurs patients.

Moyens de contribution à l'alimentation plaisir des patients	Pourcentages
Enquête de goûts et aversions, questionnaire	42,9
Collaboration avec la famille + guidance	22,4
Collaboration avec le chef en cuisine	10,2
Collaboration avec les soignants	10,2
Guidance patient	8,2
Mise en place d'adaptation	6,1
Collaboration avec le diététicien	6,1
Laisser le choix aux patients	4,1
Achats de nourriture extérieure par l'équipe soignante selon les envies du patient	4,1
Limiter les textures modifiées	4,1
Proposer du confort en mangeant	2
Prise en compte du patient dans sa globalité	2
Laisser à disposition ce que le patient aime	2
Aménagements des textures	2
Respecter les horaires des repas	2
Atelier cuisine	2

La question était présentée de manière ouverte, les répondants n'étaient donc pas limités en nombre de mots ou de réponses. Les mots-clés de chaque répondant ont été isolés dans un tableau Word puis nous avons regroupé les idées ayant la même signification. Ensuite, nous avons calculé la fréquence en pourcentages de chaque idée selon le nombre de répondants total (54). Nous avons procédé ainsi pour toutes les questions ouvertes (Tableaux 4, 5, 7, 8 et 10).

Après avoir guidé les soignants sur la notion d'alimentation plaisir à travers quelques questions, nous leur avons proposé une question ouverte afin de connaître plus précisément leur représentation de l'alimentation plaisir (Tableau 5).

Tableau 5. Représentation en pourcentages de la notion d'alimentation plaisir chez les soignants.

Notion d'alimentation plaisir chez les soignants	Pourcentages
Manger tout ce que l'on veut, ce que l'on aime	32,7
Le but n'est pas l'apport nutritionnel	24,5
Contribue au confort, au bien-être physique et moral	22,5
En fin de vie, en soins palliatifs	12,2
Saveurs en petites quantités	10,2
Aliments qui suscitent un plaisir gustatif, visuel, et olfactif	10,2
Per os	8,2
Stimulations sensorielles avec des goûts et textures variés	8,2
Pas d'horaires fixes	6,1
Alimentation à risque	4,1
Partage, convivialité, désir de manger	4,1
Dans la vie de tous les jours	2
Absence de modification de texture	2
Texture adaptée	2
Alimentation qui ravive les souvenirs, les émotions	2

Trois éléments principaux ressortent du Tableau 5, les soignants ont des représentations variées de la notion d'alimentation plaisir. Une minorité reste focalisée vers une représentation plutôt médicale de l'alimentation plaisir en évoquant les repas à heures fixes, les adaptations de texture, la fin de vie etc.

.2. Résultats du questionnaire aidant

Les premières questions nous ont permis de définir plus précisément la place de l'aidant auprès de son proche ainsi que la pathologie diagnostiquée de ce dernier (Figure 7). Parmi les aidants ayant répondu au questionnaire, nous pouvons compter sept conjoint.es (58,33%), trois enfants (25%), un.e ami.e (8,33%) et une petite fille dans la catégorie « Autre » (8,33%).

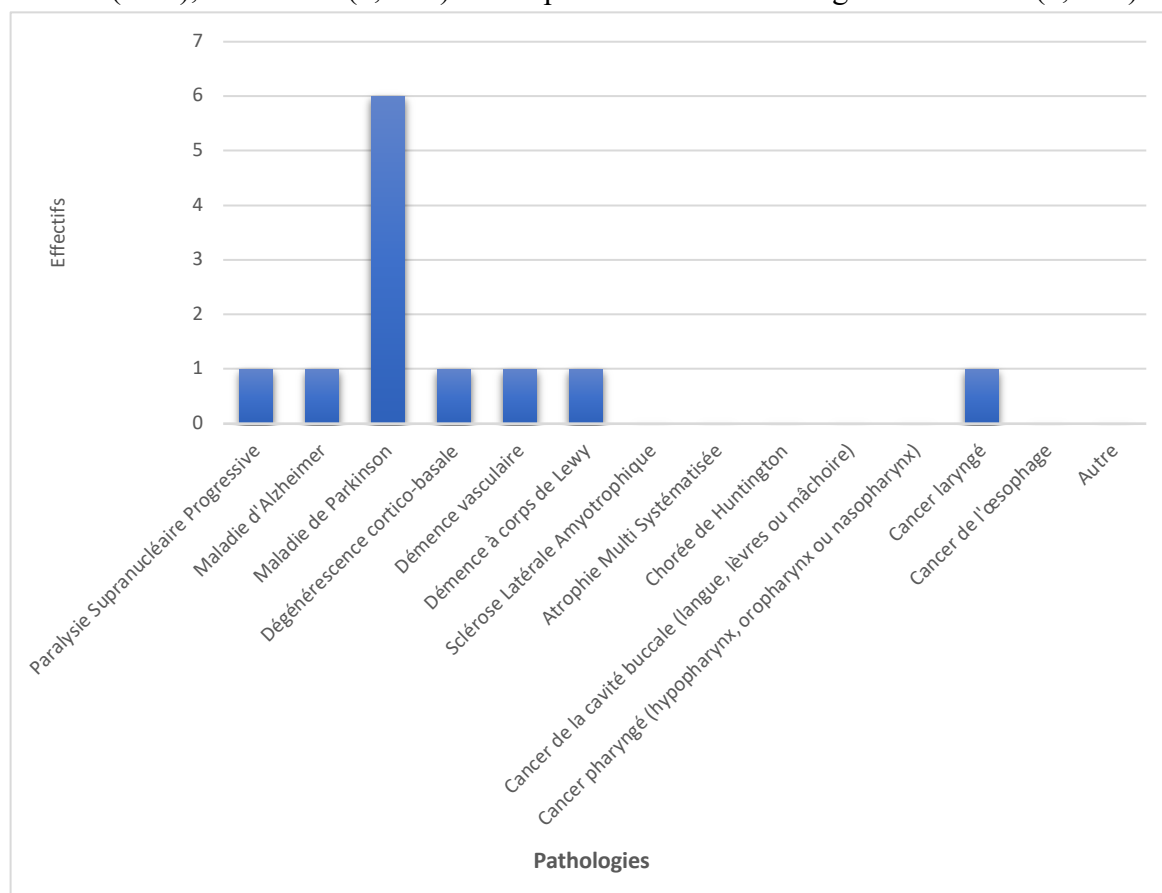


Figure 7. Histogramme de répartition des pathologies diagnostiquées chez les proches des aidants principaux.

Les effectifs des aidants sont faibles mais sont variés au niveau des pathologies neurodégénératives (Figure 7).

Pour faciliter la rapidité de complétion du questionnaire, nous avons valorisé les questions à réponse binaire (oui/non), elles ont été regroupées dans le Tableau 6 afin d'améliorer la clarté des résultats. Les résultats ont été reportés dans un tableau Word puis convertis en pourcentages en fonction du nombre de répondants total (12).

Tableau 6. Représentation en pourcentages des réponses obtenues aux questions fermées dans le questionnaire aidant.

Questions	Réponse : Oui (%)	Réponse : Non (%)
Le patient a-t-il perdu du poids depuis le début de sa pathologie ?	83,33	16,67
Le patient peut-il s'alimenter seul ?	50	50
Exprime-t-il ses désirs et préférences alimentaires ?	75	25
Pensez-vous que votre proche prenne plaisir à manger ?	75	25
Met-il plus de temps à manger qu'avant ?	75	25
Hors contexte Covid, allez-vous déjeuner à l'extérieur de chez vous de temps en temps ? (Amis, famille ...)	83,33	16,67
Le risque de fausse-route chez votre proche représente-t-il une inquiétude importante chez vous ?	58,33	41,67

Quelques changements dans la vie quotidienne sont donc perçus par l'aidant mais le plaisir alimentaire semble maintenu. D'après les Figures 8 et 9, l'aidant est le principal acteur de la préparation des repas. Avant l'apparition de la pathologie, le proche malade cuisinait davantage.

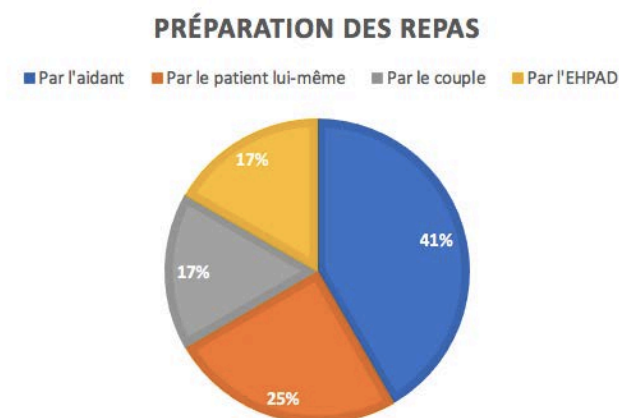


Figure 8. Graphique circulaire des acteurs de la préparation au repas à ce jour.

PRÉPARATION DU REPAS AVANT L'APPARITION DE LA PATHOLOGIE.

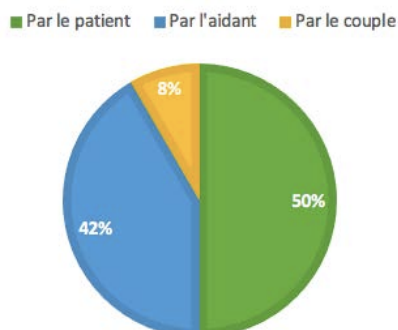


Figure 9. Graphique circulaire des acteurs de la préparation au repas avant l'apparition de la pathologie.

Pour les patients ne pouvant s'alimenter seuls, l'aide provient à 50% de l'aidant principal et à 50% par des soignants. Les proches malades concernés par les réponses ont tous une alimentation par voie orale.

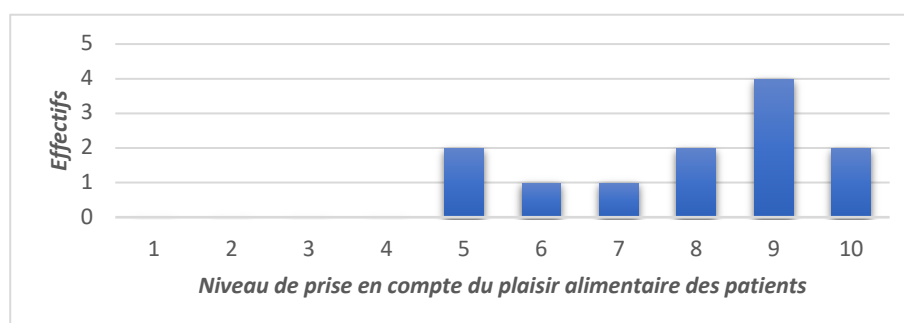


Figure 10. Histogramme du niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire des patients par les aidants.

Contrairement à la Figure 6, il n'y a pas de résultat inférieur à cinq et ils sont plus hétérogènes. Les aidants et les soignants ont un niveau de prise en compte du plaisir alimentaire, du proche malade ou des patients différent.

Tableau 7. Représentation en pourcentages de la notion d'alimentation plaisir chez les aidants.

Notion d'alimentation plaisir chez les aidants	Pourcentages
Manger tout ce que l'on veut, ce que l'on aime	41,7
Aliments qui suscitent un plaisir gustatif, visuel, et olfactif	33,3
Partage, convivialité	16,7
Plats équilibrés	8,3
Plats raffinés	8,3
Manger avec gourmandise	8,3
Moment calme et de détente	8,3
Plaisir de préparer à manger	8,3

Des réponses similaires sont retrouvées dans les Tableaux 5 et 7. Les pourcentages sont plus élevés que dans le Tableau 5 pour les trois éléments prégnants. Il y a également davantage d'homogénéité dans les réponses des aidants que dans celles des soignants.

Nous avons anticipé cette différence d'étayage par rapport aux soignants. Une échelle de Likert de 1 à 5 a donc été proposée à la suite. Parmi dix items les aidants devaient déterminer ceux qui se rapprochaient le plus de leur vision de l'alimentation plaisir (5= très fortement). Les repas entre amis ou en famille, les plats appétissants et les odeurs agréables font partie des trois éléments les plus représentatifs de l'alimentation plaisir des aidants. Le détail des résultats se trouve en Annexe A5.

Tout comme les soignants (Tableau 4), les aidants ont pu évoquer selon les eux les moyens qui leur permettraient de contribuer au mieux à la prise en compte de l'alimentation plaisir des patients. Nous pouvons retrouver leurs idées dans le Tableau 8.

Tableau 8. Suggestions de moyens permettant d'améliorer la prise en compte du plaisir alimentaire par les aidants principaux pour leur proche.

Moyens permettant d'améliorer la prise en compte du plaisir alimentaire	Pourcentages
Questionner plus le proche sur ses goûts et ses envies	41,7
Améliorer la présentation des plats	16,7
Rencontrer le nutritionniste, le diététicien	16,7
Avoir plus de temps	8,3
Aller de temps en temps au restaurant	8,3
Avoir des plats adaptés à la pathologie (ex : manger-mains)	8,3

Les aidants ont des idées assez similaires entre eux des moyens permettant d'améliorer la prise en compte du plaisir alimentaire. Rappelons qu'ils sont également peu nombreux à avoir répondu ce qui justifie un nombre de réponses plus limité.

Une seconde échelle de Likert allant de « à chaque repas » à « jamais » a été proposée aux aidants afin de déterminer les types d'aliments consommés au quotidien par le patient ainsi que leur fréquence (cf. Annexe A6). Les produits céréaliers, les légumes, les fruits, le poisson, la viande et les matières grasses sont consommés majoritairement une à deux fois par jour par le patient malade. Les œufs et les produits sucrés le sont plus rarement.

.3. Résultats du questionnaire patient

Parmi les patients ayant répondu au questionnaire, dix-sept vivent au domicile familial (94,4%) et un vit à ce jour en USLD (5,56%).

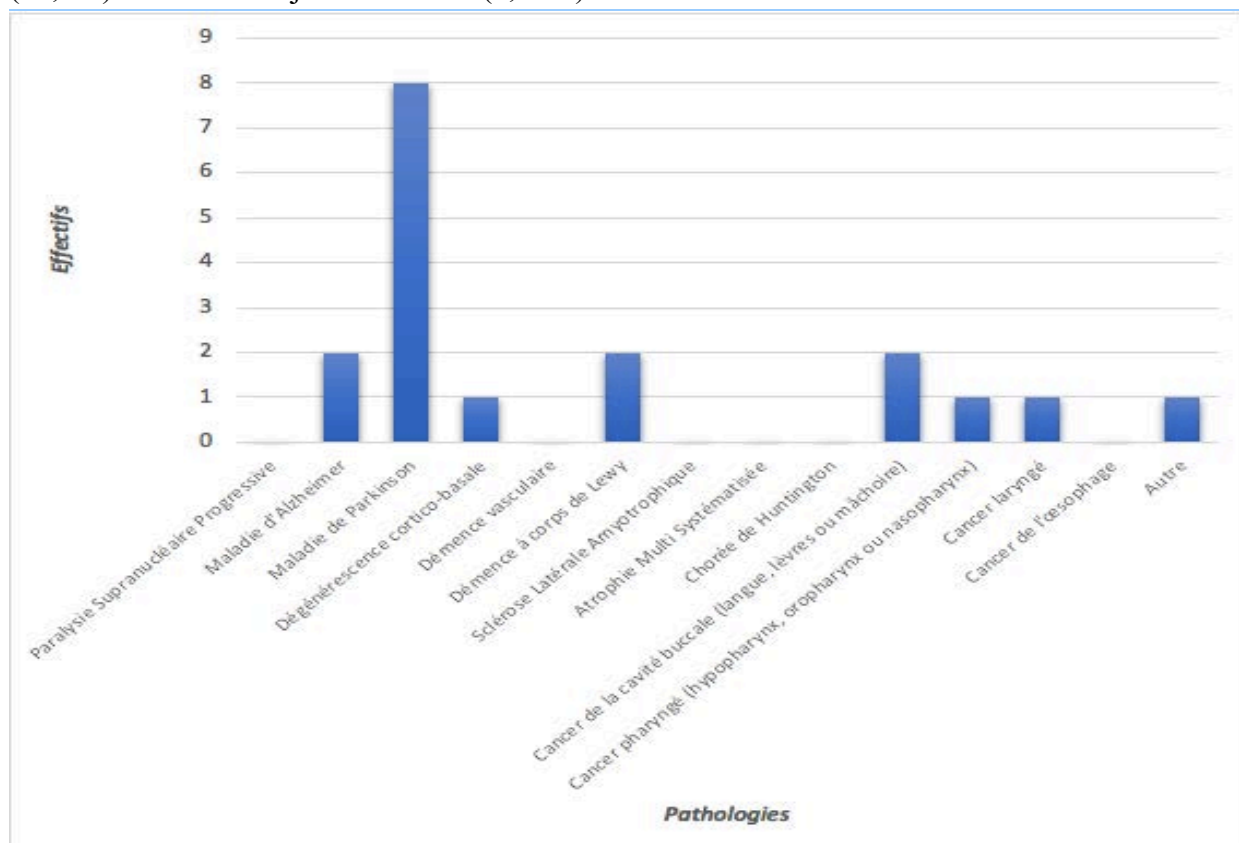


Figure 11. Histogramme de la répartition des pathologies diagnostiquées chez les patients répondants.

Nous constatons un effectif plus important des patients atteints de la maladie de Parkinson, ceci est similaire aux résultats de la Figure 4. Contrairement à cette dernière, il y a autant de pathologies oncologiques ORL (4) que de pathologies neurologiques (4) représentées dans cet histogramme.

En ce qui concerne leur alimentation, seize individus (88,89%) ont une alimentation par voie orale, un individu (5,56%) a une alimentation orale complétée par une nutrition entérale et un individu (5,56%) est nourri par gastrostomie exclusive.

Les questions à réponse binaire (oui/non) ont été regroupées dans le Tableau 9 afin de faciliter la clarté des résultats. Les résultats ont été reportés dans un tableau Word puis convertis en pourcentages en fonction du nombre de répondants total (18).

Tableau 9. Représentation en pourcentages des réponses obtenues aux questions fermées dans le questionnaire patient.

Questions	Réponse : Oui (%)	Réponse : Non (%)
Avez-vous totalement supprimé certains aliments de votre quotidien ?	44,44	55,56
Ressentez-vous du plaisir à manger ?	50	50
Ressentez-vous une lassitude ou un dégoût lorsque vous mangez ?	50	50
Avez-vous peur de faire des fausses routes ?	44,44	55,56
Osez-vous demander ce que vous aimeriez manger ?	66,67	33,33
Avez-vous perdu du poids depuis le début de votre maladie ?	66,67	33,33
Hors contexte Covid, allez-vous manger à l'extérieur de chez vous de temps en temps (amis, famille...) ?	66,67	33,33
Choisissez-vous la composition de votre repas ?	55,56	44,44
Ressentez-vous une modification du goût des aliments ?	50	50
Ressentez-vous une modification de l'odeur des aliments ?	61,11	38,89

Il est intéressant de comparer ces résultats au Tableau 6. Les résultats coïncident entre eux dans les deux tableaux même si les pourcentages sont souvent un peu plus faibles du côté des patients. Le risque de fausse route ne représente pas la même inquiétude chez le patient et chez l'aidant. Nous avons donc questionné les patients sur le type d'alimentation qu'ils préféreraient privilégier au quotidien. Parmi les répondants, six d'entre eux (33,33%) privilégient une alimentation plaisir en s'accordant de manger et/ou de boire ce qui leur plaît même si ce n'est pas toujours recommandé. Il y a cinq individus (27,78%) qui préfèrent suivre une alimentation sécuritaire en ne prenant aucun risque pour leur santé et en suivant rigoureusement le régime alimentaire recommandé par le médecin. Finalement, sept individus (38,89%) souhaitent associer les deux.

La moitié des répondants ne prend plus plaisir à manger pour diverses raisons (Tableau 9 et Figure 12).

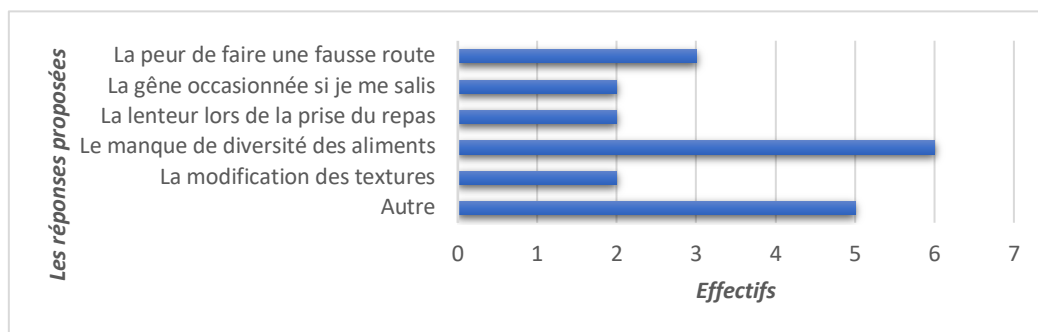


Figure 12. Graphique à barres des causes du manque de plaisir.

Le manque de diversité est l'élément majeur influençant la perte du plaisir alimentaire. Les raisons « Autre » correspondent à l'absence d'utilisation de la voie orale, à la perte du goût et du plaisir de manger, aux quintes de toux et au manque de temps accordé aux auxiliaires de vie pour pouvoir cuisiner. Les résultats de la Figure 13 sont plus hétérogènes que pour les Figures 6 et 10 car ils s'étendent de 1 à 10.

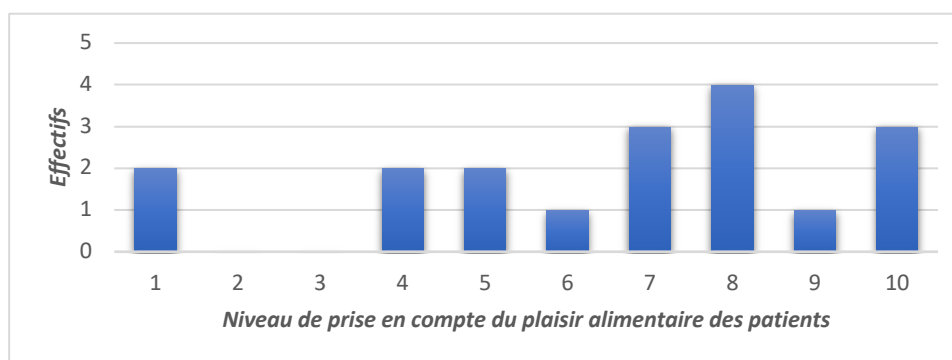


Figure 13. Histogramme du niveau de prise en compte sur une échelle de 1 à 10 du plaisir alimentaire selon les patients par leur entourage et les soignants.

Comme dans le questionnaire aidant (cf. Annexe A5), une échelle de Likert allant de 1 à 5 a été proposée pour identifier les items se rapprochant le plus de la représentation de l'alimentation plaisir des patients. Les repas entre amis ou en famille, manger tout ce qu'ils veulent, l'alimentation saine et les odeurs agréables sont les éléments les plus représentatifs de l'alimentation plaisir des patients. Le détail des résultats se trouve en Annexe A7.

Tableau 10. Représentation en pourcentages de la notion d'alimentation plaisir chez les patients.

Notion d'alimentation plaisir chez les aidants	Pourcentages
Partage, convivialité	27,78
Manger tout ce que l'on veut, ce que l'on aime	22,22
Plats bien présentés	5,56
Odeurs appétissantes de la cuisine	5,56
Cuisiner avec son.sa conjoint.e	5,56
Manger des pâtisseries, des biscuits	5,56
Bons produits	5,56

Nous avons regroupé dans le tableau ci-dessus les éléments redondants et principaux exprimés par les patients, nous mettons à disposition en Annexe A8 le détail des réponses. Les

données sont moins qualitatives et quantitatives que pour les questionnaires aidants (Tableau 7) et soignants (Tableau 5). Ces résultats étaient donc plus complexes à analyser.

Discussion

.1. Confrontation des résultats à nos hypothèses

Le premier objectif de ce mémoire était de mettre en avant la prise en compte ou non du plaisir alimentaire par les soignants lorsqu'ils donnent des recommandations nutritives aux patients atteints de maladies neurodégénératives ou de cancers des VADS.

L'hypothèse d'une sous-considération du plaisir alimentaire de la personne ayant des restrictions alimentaires est confirmée (Figures 6, 10 et 13). Sur une échelle de 1 à 10, les soignants estiment en moyenne tenir compte du plaisir alimentaire de leurs patients à 7,35. Pour les aidants, la moyenne se situe à 7,92. Ces résultats tendent à montrer une implication satisfaisante des aidants et des soignants. Cependant, les patients estiment en moyenne à 5,67 la prise en compte de leur plaisir alimentaire par les soignants et aidants. La différence entre les trois groupes est donc importante. Cela met en avant le fait que les aidants et les soignants pensent davantage au plaisir alimentaire de leurs patients contrairement à ce que ces derniers ressentent. Toutefois, nous constatons une prise en compte du plaisir alimentaire plus variable entre les professions. Le lieu d'exercice influe moins sur celle-ci (Tableaux 1 et 2).

Lors de la restitution des questionnaires au format papier, plusieurs professionnels nous ont informée de la tentative des aidants à influencer leur proche pour augmenter la « note » à mettre de 1 à 10 sur le questionnaire auprès de leur proche. En effet, ils ne semblaient pas comprendre la faible « note » que les patients choisissaient d'attribuer. Certains ont, semble-t-il, pris conscience à ce moment précis de la distinction entre ce qui semble être du plaisir pour eux par rapport à ce que ressent leur proche malade.

Comme l'illustre le Tableau 1, nous pouvons classer par ordre croissant les professions qui prennent le moins en considération l'alimentation plaisir de leurs patients. Nous avons d'abord les infirmiers, les aides-soignants, les médecins, les cadres de santé, les orthophonistes puis les diététiciens. Le faible taux de répondants nous amène à ne tenir compte que des infirmiers diplômés d'état (IDE) et des orthophonistes. Nous pouvons supposer que la distinction entre les orthophonistes et les infirmiers soit essentiellement due à des temporalités différentes face au patient. A domicile, par exemple, un orthophoniste est tenu d'avoir une présence minimum de 30 minutes auprès du patient quel que soit la pathologie rééduquée. En effet, dans la nomenclature générale des actes en orthophonie (2019) :

- Pour les actes cotés de AMO 8 à AMO 13,5, les séances doivent avoir une durée minimum de 30 minutes,
- Pour les actes cotés AMO 13,8 (handicaps), les séances doivent avoir une durée minimum de 30 minutes,
- Pour les actes cotés 15,6 à 15,7 (troubles neurologiques), les séances doivent avoir une durée de l'ordre de 45 minutes sans être inférieure à 30 minutes.

Un infirmier n'est pas tenu à un minimum de temps de présence obligatoire face au patient.

D'autre part, les étudiants en orthophonie ont une unité d'enseignement intitulée « Déglutition, phonation et articulation » qui leur est enseignée à raison de 170 heures (travaux dirigés et cours magistraux inclus) au cours de leurs cinq années d'étude. Alors qu'à l'institut de formation de soins infirmiers il n'existe pas d'unité d'enseignement spécifiquement dédiée aux troubles de la déglutition. Les étudiants infirmiers enrichissent leurs connaissances dans ce domaine grâce à leurs stages professionnels. En outre, la déglutition est parfois l'objet principal de l'intervention orthophonique, alors que l'IDE est généralement présent pour réaliser d'autres soins.

En ce qui concerne les orthophonistes, d'après le Tableau 3, nous observons qu'ils tiennent davantage compte du plaisir alimentaire de leurs patients à l'hôpital et à domicile plutôt qu'en cabinet libéral. Ce résultat peut se justifier par le manque de moyens en cabinet libéral. En effet, les orthophonistes travaillant à l'hôpital et/ou à domicile peuvent échanger avec l'aidant principal ou le chef des cuisines qui s'occupe du repas. Les essais alimentaires ainsi que les repas peuvent être plus diversifiés et adaptés aux goûts du patient. En cabinet libéral, il est plus difficile de stocker de la nourriture et la dysphagie n'est peut-être pas le motif principal du suivi orthophonique dans ce cas.

De plus, les aidants principaux n'accompagnent pas systématiquement les patients en séance en libéral ou à l'hôpital puisqu'ils peuvent se déplacer en ambulance, ceci ne facilite pas les échanges directs avec l'aidant. Nous savons que la collaboration avec l'aidant et le patient facilite la mise en pratique des conseils au domicile. Si le patient s'exprime peu, l'aidant est alors notre meilleure source d'informations à propos des goûts et des préférences alimentaires du patient. L'exercice orthophonique à domicile permet donc davantage d'impliquer l'aidant au suivi du patient.

Par ailleurs, comme nous l'avons expliqué précédemment avec l'étude de Defebvre en 2007 les troubles de la déglutition apparaissent plutôt à un stade avancé dans le cas de la MP (la plus représentée dans notre étude, Figures 7 et 11). Nous pouvons supposer que les orthophonistes reçoivent moins au cabinet de patients à ce stade de la maladie et préfèrent assurer leur suivi à domicile pour faciliter le confort des patients et des aidants.

Selon les soignants, quatre moyens principaux permettent de contribuer au mieux à la prise en compte du plaisir alimentaire des patients (Tableau 4) :

- Ils questionnent des patients sur leurs préférences et aversions alimentaires,
- Ils collaborent avec la famille,
- Ils se mettent en relation avec le chef en cuisine,
- Ils échangent avec les autres soignants.

Nous constatons donc que les notions de partage et d'échange d'informations sont primordiales selon les soignants. Ceci est concordant avec les idées de la socio-anthropologue, Catherine Legrand-Sébille, évoquées précédemment.

Par ailleurs, les aidants principaux estiment qu'ils devraient davantage questionner leur proche malade sur leurs goûts et envies, qu'ils souhaiteraient améliorer la présentation des plats et rencontrer le nutritionniste et/ou le diététicien. Par ailleurs, nous remarquons que les résultats obtenus dans l'Annexe A6 sont concordants avec les recommandations de la PPNS dans la mesure où l'on suppose que les patients consomment soit de la viande, soit du poisson ou des œufs lors d'un repas par exemple. En effet, les aliments les plus consommés par les patients correspondent à ceux étant recommandés. L'équilibre alimentaire des patients semble donc

respecté par les aidants mais nous émettons une certaine réserve face à cette constatation car notre analyse ne nous permet pas de connaître l'exactitude de la fréquence de consommation des aliments. Il aurait été préférable d'affiner la formulation de la question.

L'association de l'équilibre alimentaire et de l'alimentation plaisir semble plus complexe à mettre en place.

Les aidants semblent manquer de conseils et d'informations alors qu'ils sont en demande comme les résultats le montrent dans le Tableau 8. En effet, les aidants représentent une ressource importante d'informations pour les soignants mais reçoivent-ils en échange autant de conseils, d'aide et d'informations qu'ils pourraient l'espérer ? Le nombre d'aidants ayant répondu au questionnaire étant faible, nous ne pouvons pas juger leurs idées suffisamment représentatives de la population. Nous ne pouvons donc pas statuer sur la relation soignant-aidant exprimée à travers les réponses de ces questionnaires.

De plus, d'après les résultats du Tableau 8, les aidants pensent pouvoir être davantage accompagnés dans la prise en compte du plaisir alimentaire de leur proche s'ils rencontraient les nutritionnistes et/ou les diététiciens. Pourtant, les orthophonistes, les médecins et les infirmiers ont aussi des compétences dans ce domaine pour les guider et les informer.

En effet, selon l'article 4 du décret 2002-721 du 2 mai 2002 :

« La rééducation orthophonique est accompagnée, en tant que de besoin, de conseils appropriés à l'entourage proche du patient. L'orthophoniste peut proposer des actions de prévention, d'éducation sanitaire ou de dépistage, les organiser ou y participer. Il peut participer à des actions concernant la formation initiale et continue des orthophonistes et éventuellement d'autres professionnels, la lutte contre l'illettrisme ou la recherche dans le domaine de l'orthophonie. »

Les Tableaux 5, 7 et 10 permettent de confirmer l'hypothèse d'une disparité entre la notion de plaisir alimentaire chez les patients, les aidants principaux ainsi que chez les soignants. Cependant une notion revient systématiquement : celle de manger tout ce que l'on aime et ce que l'on veut. Après avoir analysé les résultats de l'Annexe A7 nous pouvons supposer la présence d'un biais de désirabilité sociale c'est-à-dire que les patients semblent donner les réponses attendues et n'expriment pas ce qu'ils ressentent réellement. Ce biais peut se justifier par la peur du jugement même si le questionnaire est anonyme.

Grâce aux éléments des tableaux cités précédemment nous avons élaboré ci-dessous une définition de l'alimentation plaisir. Il aurait été intéressant de pouvoir comparer dans quelle pathologie l'alimentation plaisir est la plus maintenue mais le nombre de répondants par catégorie est trop faible pour pouvoir faire cette analyse. La représentation des pathologies neurodégénératives est plus importante dans cette étude que celle des patients souffrant d'un cancer des VADS. Ces derniers sont donc plus difficilement analysables.

Nous pouvons aussi confirmer l'hypothèse d'un changement des habitudes alimentaires par rapport aux habitudes antérieures (Tableaux 6 et 9). Selon les aidants, la vie de leur proche a changé à plusieurs niveaux depuis le diagnostic de la maladie notamment avec la perte de poids et l'augmentation du temps du repas. Néanmoins, selon 75% des aidants leur proche ressent toujours du plaisir en mangeant.

Des distinctions sont observables pour des questions identiques posées aux aidants et aux patients (Tableaux 6 et 9). Les pourcentages plus faibles obtenus chez les patients en ce qui concerne le plaisir à manger, l'expression de leurs désirs et préférences alimentaires peuvent

être justifiés par un regard plus optimiste des aidants en règle générale. De même, ce ne sont pas forcément les aidants et les patients vivant ensemble ou se connaissant qui ont répondu aux questionnaires, ce qui ne permet pas d'apparier les questionnaires.

D'après le Tableau 9, les patients se plaignent essentiellement d'une modification de l'odeur des aliments (61,11%) que l'on appelle anosmie. Ce résultat peut s'expliquer par la forte représentation de patients atteints de la MP dans cette étude. En effet, ce symptôme est un symptôme pré-moteur majeur (90%) dans la MP (France Parkinson, 2021). Ils sont moins nombreux à ressentir une modification du goût des aliments (50%). Nous retrouvons donc quelques causes de la diminution de la prise alimentaire communes à l'étude faite par Hébuterne et al en 2008. Ils sont 66,67% à oser demander et choisir ce qu'ils souhaiteraient manger : ils sont donc plutôt nombreux. L'hypothèse d'une absence ou d'une faible expression des désirs alimentaires n'est ainsi pas confirmée chez les patients.

Selon 38,89% des patients, il est essentiel d'associer l'alimentation plaisir et l'alimentation sécuritaire. Il aurait été intéressant de poser la même question aux aidants afin de pouvoir comparer les points de vue. Les résultats des Tableaux 6 et 9 montrent d'ailleurs que les aidants sont plus inquiets par les risques d'inhalation que les patients eux-mêmes. Cette inquiétude peut être due à un manque de connaissance des gestes et soins d'urgence. Par exemple, la manœuvre de Heimlich devrait être maîtrisée et connue de tous les aidants accompagnant des personnes à risques de dysphagie. Elle consiste à exercer des compressions abdominales pour éviter l'étouffement. Il aurait pu être intéressant de questionner les aidants sur leur manière de prendre en compte le risque de fausse route au quotidien afin d'avoir une idée de leur niveau de connaissances à ce sujet.

.2. Définition de l'alimentation plaisir

La mise en commun des trois questionnaires a permis de mettre en évidence les points essentiels de l'alimentation plaisir chez les soignants, les aidants et les patients. Nous avons regroupé ces trois groupes d'idées pour aboutir à une unique définition et ainsi répondre au second objectif de ce travail.

L'alimentation plaisir consiste à manger tout ce qu'un individu aime et désire dans le but de lui apporter un bien-être physique et moral. Elle suscite un plaisir sensoriel important et peut être représentative d'un moment de convivialité chez l'individu. Elle n'a pas un but nutritionnel.

.3. Limites de ces questionnaires

.3.1. Le nombre de répondants

Nous n'avons pas reçu un nombre suffisant de questionnaires complets aidants et patients. En effet, les questionnaires n'ont été diffusés que sur des plateformes en ligne de professionnels de la santé. Nous ne touchions donc pas les patients ni les aidants directement, le questionnaire passait d'abord par un professionnel de santé qui, à son tour, devait le transmettre à ses patients et à leurs aidants principaux. Il aurait pu être intéressant de les diffuser auprès d'associations d'aidants directement.

De plus, peu de temps après le dépôt des questionnaires au format papier dans les hôpitaux, la situation sanitaire de la France s'est détériorée. En raison de la propagation importante du virus de la Covid-19, les hôpitaux ont été contraints de suspendre la visite des proches aux malades pendant plusieurs mois afin de limiter l'augmentation du nombre de patients contaminés. Il était donc difficile pour les soignants de transmettre et d'expliquer l'intérêt du questionnaire aux aidants.

.3.2. Le type de répondants

Nous avons diffusé ce questionnaire auprès de professionnels de santé. Nous regrettons de ne pas avoir reçu davantage de réponses de la part des médecins, spécialistes ou non, des diététiciens et des aides-soignants. Le nombre de répondants est donc trop faible pour être représentatif de la population.

D'autre part, les pathologies représentées sont variées mais il n'y a pas suffisamment de patients répondants pour être représentatifs de la population dans chaque pathologie. Il est donc difficile de comparer les pathologies entre elles.

.3.3. Modalité en ligne

Nous avons principalement diffusé les questionnaires en ligne dans un premier temps, en effet nous pensions recueillir plus facilement de réponses en passant par ce mode de diffusion. Celui-ci a été bénéfique pour le questionnaire soignant mais peu utile pour les deux autres questionnaires. Nous n'avions pas imaginé que l'utilisation d'une tablette tactile ou d'Internet pouvait être complexe pour certaines personnes. Le format papier a donc été privilégié pour les patients.

.3.4. Format papier

L'envoi de 117 questionnaires est onéreux. En effet, il faut tenir compte de l'impression, des frais postaux et des frais kilométriques vers les différents hôpitaux et cabinets libéraux de la région afin de réceptionner les questionnaires. Nous avons préféré valoriser les envois postaux lorsque nous avons constaté que les répondants étaient moins nombreux pour les questionnaires aidants et patients.

.4. Perspectives cliniques

Les aidants principaux sont le plus souvent le/la conjoint.e, ils expriment un fort pourcentage d'inquiétude (58,33%) face au risque de fausse route chez leur proche. Nous pensons qu'il serait intéressant de proposer une formation continue aux aidants afin de les préparer à ce type de situation. S'ils savaient comment réagir en cas de risque d'inhalation, ils seraient peut-être moins inquiets et se permettraient davantage de diversifier l'alimentation qu'ils proposent à leur proche malade.

Pour cela, il serait intéressant d'inciter les aidants et leur proche malade, atteint d'une pathologie neurodégénérative ou d'un cancer des VADS, à participer à un programme d'éducation thérapeutique (ETP). Certains ateliers seraient exclusivement destinés aux aidants.

Nous pensons qu'il est préférable de distinguer dans cette organisation les pathologies neurodégénératives et les cancers des VADS.

Selon la définition du rapport OMS-Europe publié en 1996 :

« L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Ces ateliers pourraient avoir plusieurs objectifs : comprendre ce qu'est la dysphagie, connaître les éventuelles complications, se sensibiliser aux signes d'alerte, aux manœuvres et aux adaptations nécessaires au quotidien.

Une étude sur ce programme pourrait être faite grâce à l'évaluation des ateliers réservés aux aidants ainsi qu'à l'évaluation de l'ensemble des ateliers du programme d'ETP trois mois plus tard. Un étudiant infirmier et un étudiant en orthophonie pourraient travailler ensemble sur cette étude dans le cadre de leur mémoire tout en étant encadrés par des professionnels de santé. Il serait intéressant d'évaluer l'alimentation plaisir selon le point de vue du patient avant et après la mise en place de ce programme.

Par exemple, le programme d'ETP « Edupark » du CHU de Lille pour le patient parkinsonien et son aidant organise un atelier appelé « Tous à table ! ». Il est composé de deux séances de deux heures, espacées de deux à huit jours. Les patients et leurs aidants sont invités à échanger avec l'orthophoniste sur les troubles de la déglutition lors du premier atelier. Le second atelier consiste à prévenir des risques de la dénutrition en abordant l'enrichissement de l'alimentation et le maintien de l'alimentation plaisir.

A ce jour, il existe encore peu de programme d'ETP consacrés aux cancers des VADS (Vallée et al, 2016). Le programme « Petal » à destination des patients laryngectomisés et de leur aidant, propose des ateliers d'alimentation orale pendant et après l'hospitalisation animés par un diététicien et un infirmier.

Par ailleurs, une prise en soin de groupe en orthophonie pourrait être conseillée aux patients atteints de cancer des VADS. Les chirurgies buccales peuvent avoir un impact sur la qualité de vie des patients à plusieurs niveaux. En effet, elles peuvent causer la perte du plaisir en mangeant et donc le risque de dénutrition, la diminution des interactions sociales, l'apparition d'apathie voire d'une dépression. Les séances en groupe permettront de travailler tous ces aspects, le sentiment de solitude pourra être levé.

D'autre part, nous espérons que cette étude aura permis à certains soignants et aidants de prendre davantage conscience de l'importance de la prise en compte de l'alimentation plaisir de leurs patients ou de leur proche.

Au vu des troubles praxiques et/ou moteurs que l'on peut rencontrer dans la maladie d'Alzheimer ou dans les maladies apparentées, dans la maladie de Parkinson et dans les syndromes parkinsoniens, la mise en place du manger-mains pourrait être plus souvent proposé à domicile ou à l'hôpital. Cette technique d'alimentation est aussi appelée finger-food.

Elle a pour intérêt de faciliter l'autonomie des patients atteints de pathologies neurodégénératives en maintenant leur plaisir de manger. L'objectif est de proposer des aliments appréciés par le patient en adaptant les textures et en les rendant facilement préhensibles. Par exemple, il est conseillé de présenter les aliments sous forme de cubes, de bâtonnets ou de tartelettes. L'aidant appréciera sans aucun doute la suggestion de guides ou de livres de recette adaptés au finger-food.

L'orthophoniste peut se servir de cette technique dans sa prise en soin des dysphagies présentes dans les pathologies neurodégénératives. Cette stimulation sensorielle permet de favoriser la déglutition (Pouyssegur et al., 2015). Elle lui permettra donc de réduire le risque de fausses routes.

D'après la pratique fondée sur les preuves nous retrouvons un grand nombre d'effets bénéfiques potentiels de cette technique comme la stimulation de l'alimentation plaisir et une stabilisation pondérale (Abdelhamid et al., 2016). Cependant il n'y a pas de preuves suffisantes de ces effets, l'expérimentation à ce sujet est complexe (Heelan et al., 2019).

Conclusion

Cette étude comprenait deux objectifs principaux. Le premier était de mettre en avant le niveau de considération du plaisir alimentaire des patients atteints de maladies neurodégénératives ou de cancers des VADS par les soignants.

Le second était de définir la notion de plaisir alimentaire selon le point de vue du patient, des aidants et des soignants. En effet, il n'existait pas de consensus dans la littérature concernant cette définition.

Trois questionnaires ont été diffusés par l'intermédiaire des réseaux sociaux et un dépôt au format papier dans plusieurs hôpitaux et cabinets libéraux a été fait. Au total, 133 questionnaires ont été récoltés. Parmi eux, seuls 79 ont pu être analysés puisque les autres n'étaient pas complets. Notre analyse de ces questionnaires a permis de mettre en évidence le fait que les aidants sont plus attentifs au plaisir alimentaire de leur proche que les soignants envers leurs patients. De plus, il existe une différence notable entre la notion d'alimentation chez les soignants, les patients et les aidants. Nous avons regroupé les idées principales de chacun de ces groupes afin d'aboutir à une unique définition.

Les soignants et les aidants pensaient tenir compte de manière satisfaisante et équivalente de l'alimentation des patients ou de leur proche. Cependant, nos analyses ont mis en évidence une hétérogénéité des résultats de la considération de l'alimentation plaisir entre les soignants et les aidants par rapport aux patients. En effet, les patients estiment que leur alimentation plaisir est plutôt faiblement prise en compte.

Ces résultats pourront être étayés grâce à l'élargissement de l'échantillon mais ils amènent déjà à avoir une réflexion quant à nos pratiques professionnelles. Une étude ultérieure se basant sur la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique à destination des aidants pourrait être menée. Elle permettrait de voir si l'intégration de l'aidant au cœur de la prise en soin de son proche peut améliorer la prise en compte de leur alimentation plaisir au quotidien malgré la maladie. En ce qui concerne la pratique clinique, des séances de groupe pourraient être proposées aux aidants et patients atteints de cancers des VADS. Elles viseront à améliorer l'estime de soi, maintenir les interactions sociales et l'alimentation plaisir malgré l'aménagement des textures grâce à un atelier cuisine par exemple.

Bibliographie

Abdelhamid, A., Bunn, D., Copley, M., Cowap, V., Dickinson, A., Gray, L., Howe, A., Killett, A., Lee, J., Li, F., Poland, F., Potter, J., Richardson, K., Smithard, D., Fox, C., & Hooper, L. (2016). Effectiveness of interventions to directly support food and drink intake in people with dementia: systematic review and meta-analysis. *BMC Geriatrics*, 16(1).

ARSLA. (s.d). *La SLA, c'est quoi ?* ARSLA. Consulté le 30 octobre 2021 sur : <https://www.arsla.org/la-sla-cest-quoi/>

ARSLA. (2021). *Les différentes formes de SLA : une évolution du concept*. ARSLA. Consulté le 20 février 2022 sur <https://www.arsla.org/actus/les-differentes-formes-de-sla-une-evolution-du-concept/>

Barnoud, D., & Hasselmann, P. M. (2011). La nutrition artificielle dans les maladies neurologiques dégénératives : enjeux éthiques. *Laennec*, 59(3), 28.

Burgevin, M. (2019). Retrouver le plaisir de manger après un cancer ORL. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 33(1), 63-64.

Chang, C. C., & Roberts, B. L. (2008). Feeding difficulty in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(17), 2266-2274.

Defebvre, L. (2007). La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés. *Médecine Nucléaire*, 31(6), 304-313.

Derouesné, C. (2006). Maladie d'Alzheimer : données épidémiologiques, neuropathologiques et cliniques. Dans C. Belin, A. M. Ergis & O. Moreaud (dir.), *Actualités sur les démences : aspects cliniques et neuropsychologiques*, Marseille : Solal, 25-34

Dujardin, K., & Defebvre, L. (2007). La Maladie de Parkinson. *Neuropsychologie de la maladie de Parkinson et des syndromes apparentés* (2^e Edition) (p11-88). Elsevier Masson.

Dupuy, A., & Poulain, J. P. (2008). Le plaisir dans la socialisation alimentaire. *Enfance*, 60(3), 261.

Eustache, F., Agniel, A., Dary, M., Viallard, G., Puel, M., Démonet, J.F., Rascol, A., & Lechevalier, B. (1993). Sériation chronologique des symptômes comportementaux et instrumentaux dans les démences de type Alzheimer. *Revue de Neuropsychologie*, 3, 37-61.

Fédération des orthophonistes de France. (2019). *Nomenclature générale des actes en orthophonie*. Consulté le 26 février 2022 sur <https://federation-des-orthophonistes-de-france.fr/wp-content/uploads/nomenclature-2019-07-01-1.pdf>

Ferchichi S, Giraud M, Smaghe A. (2000). La démence à corps de Lewy. *La Revue de Gériatrie*, 25, 493-498.

France Alzheimer. (2021). *Les dégénérescences lobaires fronto-temporales*. France Alzheimer. Consulté le 29 octobre 2021 sur <https://www.francealzheimer.org/comprendre-la-maladie/les->

France Parkinson. (2021). *Odorat et sommeil : de nouvelles pistes prometteuses pour un diagnostic précoce de la maladie de Parkinson*. France Parkinson. Consulté le 20 avril 2022 sur <https://www.franceparkinson.fr/30283-2/>

Ghehiouèche, N. (2018). *Interception des dysfonctions et parafunctions chez l'enfant : rôle de l'orthodontiste* [Thèse de doctorat, Université de Lille].

Gnilka, R. (2011). *Sclérose Latérale Amyotrophique, Dysphagie, Gastrostomie, Alimentation-Plaisir* [Mémoire d'Orthophonie, Université de Lille].

Gomez, C. (1999). Physiologie et pathologie du goût. *EMC- Chirurgie orale et maxillo-faciale*, 11(3), 1-9.

Gorno-Tempini, M.L., Hillis, A.E., Weintraub, S., Kertesz, A., Mendez, M., Cappa, S.E.E.A., etc & Grossman, M. (2011). Classification of Primary Progressive Aphasia and its Variants. *Neurology*, 76(11), 1006-1014.

Haute Autorité de Santé. (2007). *Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée*. Has-santé. Consulté le 1^{er} avril 2021 sur https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/synthese_denutrition_personnes_agees.pdf

Haute Autorité de Santé. (2011). *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge*. Consulté le 29 octobre 2021 sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf

Haute Autorité de Santé (2015). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – Atrophie Multisystématisée (AMS)*. Consulté le 30 octobre 2021 sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds_-_atrophie_mutisystematisee.pdf

Haute Autorité de Santé. (2019). *L'assistance respiratoire dans la sclérose latérale amyotrophique*. Has-santé. Consulté le 1^{er} avril 2021 sur : https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974849/fr/l-assistance-respiratoire-dans-la-sclerose-laterale-amyotrophique

Hébuterne, X., Beauvillain de Montreuil, C., Lemarié, E., Michallet, M., & Goldwasser, F. (2007). Effets des cancers sur l'état nutritionnel et la prise alimentaire : la perception des malades. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 21, 39.

Heelan, M., Prieto, J., Roberts, H., Gallant, N., Barnes, C., & Green, S. (2019). The use of finger foods in care settings : an integrative review. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 33(2), 187-197. <https://doi.org/10.1111/jhn.12725>

Huntington France. (s.d). *Comprendre la maladie de Huntington*. AHF. Consulté sur : <https://huntington.fr/comprendre-la-maladie/#diagnostic>

Institut National du Cancer. (2018). *Cancers des voies aérodigestives supérieures : Du diagnostic au suivi*. E-cancer. Consulté le 1^{er} avril 2021 sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Cancers-des-voies->

Institut National du Cancer. (2018). *Guide patients : Les traitements des cancers des voies aérodigestives supérieures*. E-cancer. Consulté le 1^{er} avril 2021 sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancers-de-la-sphere-ORL-voies-aerodigestives-superieures/Les-points-cles>

Kettaneh, A., Fain, O., Stirnemann, J., & Thomas, M. (2002). Les troubles du goût. *La Revue de Médecine Interne*, 23(7), 622-631.

Labov, W. (1972). Some principles of linguistic methodology. *Language in Society*, 1(1), 97-120.

Lebert, F., Pasquier, F., Souliez, L. & Petit, H. (1998). Frontotemporal Behavioral Scale. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 12(4), 335-339.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396.

McFarland, D. H. (2016). *L'anatomie en orthophonie* (3^e édition). Elsevier Masson.

Nestlé Nutri Pro. (2013). *Prise en charge nutritionnelle des maladies neurodégénératives*. Nestlé Nutri Pro. Consulté le 1^{er} avril 2021 sur https://www.nutripro.nestle.fr/dossier/nutrition-pathologies/maladies-neurodegeneratives/articles/prise-en-charge-nutritionnelle-des-maladies#art_nav_1

Pouyet, V., Giboreau, A., Cuvelier, G., & Benattar, L. (2013). Perception, préférences et consommation alimentaires chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. *Cliniques*, 6(2), 217-232.

Programme National Nutrition Santé. (2001). *Les recommandations sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité*. Manger Bouger. Consulté le 19 mars 2022 sur <https://www.mangerbouger.fr/l-essentiel/les-recommandations-sur-l-alimentation-l-activite-physique-et-la-sedentarite>

PSP France. (s.d). La paralysie supranucléaire progressive. PSP France. Consulté le 30 octobre 2021 sur : <http://www.pspfrance.org/m-246-la-maladie.html>

Pouyssegur, V., Brocker, P., Schneider, S. M., Philip, J. L., Barat, P., Reichert, E., Breugnon, F., Brunet, D., Civalieri, B., Solere, J. P., Bensussan, L., & Lupi-Pegurier, L. (2014). An innovative solid oral nutritional supplement to fight weight loss and anorexia: open, randomised controlled trial of efficacy in institutionalised, malnourished older adults. *Age and Ageing*, 44(2), 245-251.

Sachdev, P., Kalaria, R., O'Brien, J., Skoog, I., Alladi, S., Black, S. E., Blacker, D., Blazer, D. G., Chen, C., Chui, H., Ganguli, M., Jellinger, K., Jeste, D. V., Pasquier, F., Paulsen, J., Prins, N., Rockwood, K., Roman, G., & Scheltens, P. (2014). Diagnostic Criteria for Vascular Cognitive Disorders. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(3), 206-218.

Seçil, Y., Arıcı, E., İncesu, T. K., Gürgör, N., Beckmann, Y., & Ertekin, C. (2016). Dysphagia in Alzheimer's disease. *Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology*, 46(3), 171-178.

Vallée, A., Affeltranger, B., & Joly, A. (2016). Étude descriptive et analytique de l'offre des programmes d'éducation thérapeutique du patient de la région Picardie. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 8(1), 10104.

Liste des annexes

Annexe n°1 : Questionnaire soignant.

Annexe n°2 : Questionnaire aidant.

Annexe n°3 : Questionnaire patient.

Annexe n°4 : Graphique circulaire du concept de l'assiette vide selon les soignants.

Annexe n°5 : Tableau récapitulatif de la représentation de l'alimentation plaisir des aidants selon des mots-clefs.

Annexe n°6 : Tableau récapitulatif des types d'aliments consommés par le patient et la fréquence de leur prise selon les aidants.

Annexe n°7 : Tableau récapitulatif de la représentation de l'alimentation plaisir des patients selon des mots-clefs.

Annexe n°8 : Représentation de l'alimentation plaisir selon les patients.