

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



ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Camille DORANGEVILLE

**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

Annexe 1 : Questionnaire soignant

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

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, encadré par Marie ARNOLDI et Juliette BRABANT-THERY, orthophonistes, j'ai conçu ce questionnaire réservé aux soignants rencontrant des patients ayant d'importantes restrictions alimentaires suite à une pathologie neurodégénérative ou un cancer des voies aérodigestives supérieures.

Cette étude a pour but de définir ce qu'est le plaisir alimentaire et d'identifier comment les soignants et aidants tiennent compte du plaisir alimentaire de la personne malade ayant des restrictions drastiques. Deux autres questionnaires seront également adressés aux patients et aux aidants.

Ce questionnaire ne nécessitera pas plus de 10 minutes.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Ce questionnaire fait l'objet d'une déclaration portant le n°2020219 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

DORANGEVILLE Camille

Il y a 6 questions dans ce questionnaire.

QUESTIONNAIRE SOIGNANT

Quel est votre rôle dans le quotidien du/de la patient-e ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Médecin
- Auxiliaire de vie
- Aide-soignant
- Infirmier
- Orthophoniste
- Diététicien
- Kinésithérapeute
- Autre:

Où exercez-vous ?

*

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- Domicile
- Libéral
- Hôpital
- Autre:

Comment définiriez-vous l'alimentation plaisir en général ?

*

Veillez écrire votre réponse ici :

Est-ce qu'un/une patient-e qui finit son assiette est un/une patient-e qui a une alimentation plaisir ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Toujours
 Souvent
 Rarement
 Jamais

Sur une échelle de 1 à 10, à quel niveau tenez-vous compte du plaisir alimentaire de vos patients ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10

En quoi contribuez-vous au maintien de l'alimentation plaisir du/de la patient-e ?

*

Veillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie pour votre participation.

DORANGEVILLE Camille

05.02.2022 – 17:59

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 2 : Questionnaire aidant

La place du plaisir alimentaire dans les pathologies neurodégénératives et les cancers des voies aérodigestives supérieures / questionnaire aidant Objet de l'enquête : définir le plaisir alimentaire

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, encadré par Marie ARNOLDI et Juliette BRABANT-THERY, orthophonistes, j'ai conçu ce questionnaire réservé aux aidants principaux des personnes ayant d'importantes restrictions alimentaires suite à une pathologie neurodégénérative ou un cancer des voies aérodigestives supérieures.

Cette étude a pour but de définir ce qu'est le plaisir alimentaire et d'identifier comment les soignants et aidants tiennent compte du plaisir alimentaire de la personne malade malgré certaines restrictions. Deux autres questionnaires seront également adressés aux soignants et aux patients.

Ce questionnaire est totalement anonyme et ne vous prendra qu'une dizaine de minutes.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Ce questionnaire fait l'objet d'une déclaration portant le n°2020219 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr.

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.
Il y a 19 questions dans ce questionnaire.

QUESTIONNAIRE AIDANT PRINCIPAL

Quel est votre lien avec le/la patient-e ?

*
● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Frère
 Sœur
 Conjoint/conjointe
 Ami(e)
 Enfant
 Cousin(e)
 Neveu/niece
 Autre

Quelle est la pathologie de votre proche ?

*
● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Paralyse Supranucléaire Progressive
 Maladie d'Alzheimer
 Maladie de Parkinson
 Dégénérescence cortico-basale
 Démence vasculaire
 Démence à corps de Lewy
 Sclérose Latérale Amyotrophique
 Atrophie Multi Systématisée
 Chorée de Huntington
 Cancer de la cavité buccale (langue, lèvres ou mâchoire)
 Cancer pharyngé (hypopharynx, oropharynx ou nasopharynx)
 Cancer laryngé
 Cancer de l'œsophage
 Autre

Qui prépare le repas ?

*
● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Moi
 Lui/elle
 Ensemble
 Auxiliaires de vie
 Autre

Avant l'apparition de la pathologie qui préparait le repas ?

*
● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Moi
 Lui/elle
 Ensemble
 Autre

Le/la patient-e a-t-il/elle perdu du poids depuis le début de sa pathologie ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Le/la patient-e peut-il/elle s'alimenter seul-e ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Qui l'aide ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Non' à la question '6 [F]' (Le/la patient-e peut-il/elle s'alimenter seul-e ?)

ⓘ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Moi

Soignant

Auxiliaire de vie

Pas concerné par la question

Autre

Quel est le mode d'alimentation de votre patient-e ?

*

ⓘ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oral

Sonde naso-gastrique

Gastrostomie

Alimentation orale complétée par une nutrition entérale

Nutrition parentérale

Est-il/elle présent-e à table lors des repas ?

*

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :
La réponse était 'Sonde naso-gastrique' à la question '8 [H]' (Quel est le mode d'alimentation de votre patient-e ?)

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Exprime-t-il/elle ses désirs et préférences alimentaires ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui

Non

Comment définiriez-vous l'alimentation plaisir en général ?

*

Veillez écrire votre réponse ici :

Sur une échelle de 1 à 5, à quel point chaque mot se rapproche de votre représentation de l'alimentation plaisir ? (1 = pas du tout / 5 = très fortement) *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5
Gourmandise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Odeurs agréables	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plat appétissant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manger à sa faim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments gras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments salés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments sucrés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentation saine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se retrouver en famille ou entre amis autour d'un repas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pouvoir manger tout ce que je veux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

DORANGEVILLE, Camille., 2022

* Pensez-vous que votre proche prenne plaisir à manger ?

*
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

* Sur une échelle de 1 à 10, à quel niveau tenez-vous compte des goûts et préférences alimentaires de votre proche ? (1= pas du tout / 10 = très fortement)

*
 Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

1
 2
 3
 4
 5
 6
 7
 8
 9
 10

* À quelle fréquence mange-t-il/elle ... ?

*
 Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	À chaque repas	Au moins 3 fois par jour	1 à 2 fois par jour	Rarement	Jamais
Produits céréaliers (pain, pâtes, riz...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Légumes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fruits	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Produits laitiers	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Viande	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poissons	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Œufs	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matières grasses	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sucres et produits sucrés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* Met-il/elle plus de temps à manger qu'avant ?

*
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

* Hors contexte Covid, allez-vous déjeuner à l'extérieur de chez vous de temps en temps ? (amis, famille ...)

*
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

* Le risque de fausse route chez votre proche représente-t-il une inquiétude importante chez vous ?

*
 Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui
 Non

* Selon vous, qu'est-ce qui pourrait vous permettre de tenir compte davantage de l'alimentation plaisir de votre proche ?

*
 Veuillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie pour votre participation !
 DORANGEVILLE Camille

05.02.2022 – 17:58

Envoyer votre questionnaire.
 Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 3 : Questionnaire patient

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

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, encadré par Marie ARNOLDI et Juliette BRABANT-THERY, orthophonistes, j'ai conçu ce questionnaire réservé aux personnes ayant des restrictions alimentaires suite à une pathologie neurodégénérative ou un cancer des voies aérodigestives supérieures.

Cette étude a pour but de définir ce qu'est le plaisir alimentaire et d'identifier comment les soignants, vos proches tiennent compte de votre plaisir alimentaire malgré certaines restrictions. Deux autres questionnaires seront également adressés aux soignants et aux aidants.

Ce questionnaire est totalement anonyme et ne nécessitera pas plus de 15 minutes.

Aussi, pour assurer une sécurité optimale, vos réponses ne seront pas conservées au-delà de la soutenance du mémoire.

Ce questionnaire fait l'objet d'une déclaration portant le n°2020219 au registre des traitements de l'Université de Lille.

Pour toute demande, vous pouvez contacter le délégué à la protection des données à l'adresse suivante : dpo@univ-lille.fr

Vous pouvez également formuler une réclamation auprès de la CNIL.

DORANGEVILLE Camille

Il y a 20 questions dans ce questionnaire.

QUESTIONNAIRE PATIENT

<p>Où vivez-vous actuellement ?</p> <p>*</p> <p>Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :</p> <p><input type="radio"/> Domicile</p> <p><input type="radio"/> EHPAD</p> <p><input type="radio"/> Foyer logement</p> <p><input type="radio"/> Chez un proche</p> <p><input type="radio"/> Hôpital</p> <p><input type="radio"/> Autre <input type="text"/></p>
<p>Quelle est votre pathologie ?</p> <p>*</p> <p>Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :</p> <p><input type="radio"/> Paralyse Supranucléaire Progressive</p> <p><input type="radio"/> Maladie d'Alzheimer</p> <p><input type="radio"/> Maladie de Parkinson</p> <p><input type="radio"/> Dégénérescence cortico-basale</p> <p><input type="radio"/> Démence vasculaire</p> <p><input type="radio"/> Démence à corps de Lewy</p> <p><input type="radio"/> Sclérose Latérale Amyotrophique</p> <p><input type="radio"/> Atrophie Multi Systématisée</p> <p><input type="radio"/> Chorée de Huntington</p> <p><input type="radio"/> Cancer de la cavité buccale (langue, lèvres ou mâchoire)</p> <p><input type="radio"/> Cancer pharyngé (hypopharynx, oropharynx ou nasopharynx)</p> <p><input type="radio"/> Cancer laryngé</p> <p><input type="radio"/> Cancer de l'oesophage</p> <p><input type="radio"/> Autre <input type="text"/></p>

Comment définiriez-vous l'alimentation plaisir en général ?

*

Veillez écrire votre réponse ici :

Sur une échelle de 1 à 5, à quel point chaque mot se rapproche de votre représentation de l'alimentation plaisir ?

*

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	4	5
Gourmandise	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Odeurs agréables	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Plat appétissant	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manger à sa faim	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments gras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments salés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aliments sucrés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentation saine	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Se retrouver en famille ou entre amis autour d'un repas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pouvoir manger tout ce que je veux	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

(1= pas du tout / 5= très fortement)

Quel est votre mode d'alimentation actuel ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oral
- Sonde naso-gastrique
- Gastrostomie
- Alimentation orale complétée par une nutrition entérale
- Nutrition parentérale

Avez-vous totalement supprimé certains aliments de votre quotidien ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Lesquels ? *

Veillez écrire votre réponse ici :

Ressentez-vous du plaisir à manger ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Quelles sont la/les causes de ce manque de plaisir ? *

Veillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- La modification des textures
 Le manque de diversité des aliments
 La lenteur lors de la prise du repas
 La gêne occasionnée si je me salis
 La peur de faire une fausse route

Autre:

Ressentez-vous une lassitude ou un dégoût lorsque vous mangez ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Avez-vous peur de faire des fausses routes ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Osez-vous demander ce que vous aimeriez manger ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
 Non

Avez-vous perdu du poids depuis le début de votre maladie ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Hors contexte Covid, allez-vous manger à l'extérieur de chez vous de temps en temps (amis, famille ...) ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Vous demande-t-on si vous appréciez votre repas ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Souvent
- Parfois
- Non
- Non, parce que je vis seul

Choisissez-vous la composition de votre repas ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Ressez-vous une modification du goût des aliments ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Ressez-vous une modification de l'odeur des aliments ?

*

Veillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Oui
- Non

Que préféreriez-vous ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- Alimentation sécuritaire : ne prendre aucun risque pour ma santé et suivre rigoureusement le régime alimentaire recommandé par le médecin
- Alimentation plaisir : s'accorder de manger/boire ce qui me plaît même si ce n'est pas toujours recommandé
- Les deux

Sur une échelle de 1 à 10, à combien situeriez-vous la prise en compte de votre plaisir alimentaire par les soignants et/ou votre entourage au quotidien ?

*

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

(1= prise en compte très faible / 10= prise en compte très élevée)

Je vous remercie pour votre participation.

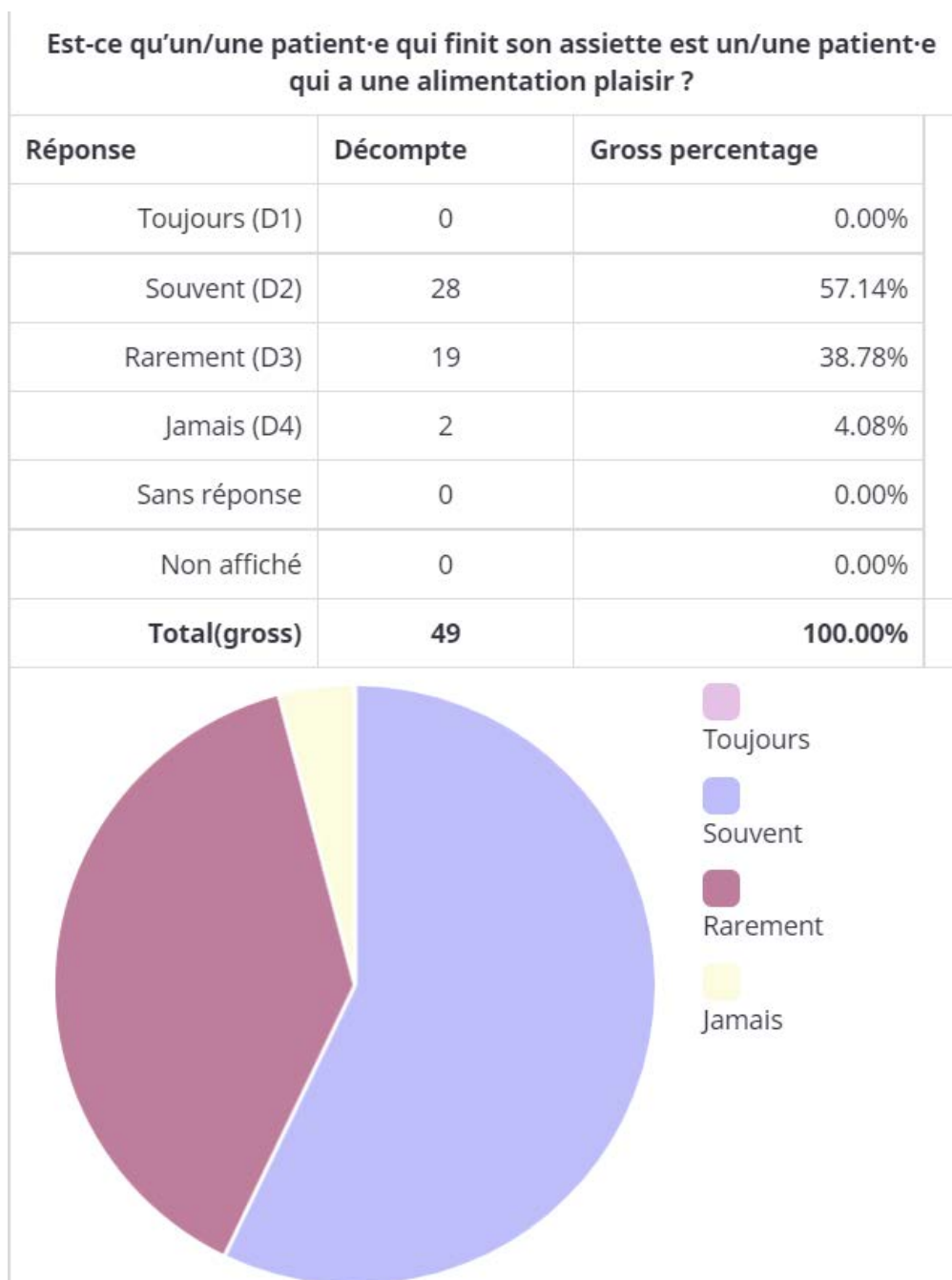
DORANGEVILLE Camille

05.02.2022 – 17:59

Envoyer votre questionnaire.

Merci d'avoir complété ce questionnaire.

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



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

	Pas du tout (1)	2	3	4	5 (très fortement)
Gourmandise	0%	16,67%	25%	33,33%	25%
Odeurs agréables	0%	0%	16,67%	41,67%	41,67%
Plat appétissant	0%	0%	0%	41,67%	58,33%
Manger à sa faim	8,33%	16,67%	25%	33,33%	16,67%
Aliments gras	50%	16,67%	16,67%	8,33%	8,33%
Aliments salés	25%	16,67%	25%	25%	8,33%
Aliments sucrés	16,67%	25%	25%	16,67%	16,67%
Alimentation saine	8,33%	0%	0%	50%	41,67%
Se retrouver en famille ou entre amis autour d'un repas	0%	0%	0%	33,33%	66,67%
Pouvoir manger tout ce que je veux	8,33%	16,67%	16,67%	8,33%	50%

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

	A chaque repas	Au mois 3x par jour	1 à 2x par jour	Rarement	Jamais
Produits céréaliers	33,33%	0%	41,67%	16,67%	8,33%
Légumes	41,67%	0%	41,67%	8,33%	8,33%
Fruits	8,33%	8,33%	66,67%	8,33%	8,33%
Produits laitiers	50%	8,33%	33,33%	8,33%	0%
Viande	25%	8,33%	58,33%	0%	8,33%
Poissons	8,33%	0%	41,67%	41,67%	8,33%
Œufs	8,33%	0%	33,33%	50%	8,33%
Matières grasses	25%	0%	41,67%	16,67%	16,67%
Sucre et produits sucrés	25%	25%	16,67%	33,33%	0%

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

	Pas du tout (1)	2	3	4	5 (très fortement)
Gourmandise	27,78%	11,11%	27,78%	22,22%	11%
Odeurs agréables	5,56%	5,56%	27,78%	50%	11,11%
Plat appétissant	5,56%	11,11%	33,33%	22,22%	22,78%
Manger à sa faim	22,22%	16,67%	33,33%	16,67%	11,11%
Aliments gras	33,33%	33,33%	27,78%	0%	5,56%
Aliments salés	11,11%	16,67%	33,33%	27,78%	11,11%
Aliments sucrés	11,11%	27,78%	22,22%	16,67%	22,22%
Alimentation saine	0%	11,11%	16,67%	27,78%	44,44%
Se retrouver en famille ou entre amis autour d'un repas	11,11%	0%	0%	38,89%	50%
Pouvoir manger tout ce que je veux	16,67%	5,56%	22,22%	44,44%	11,11%

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

Comment définiriez-vous l'alimentation plaisir en général ?		
Réponse	Décompte	Gross pourcentage
<p>Réponse Parcourir</p> <p>Plat bien présenté, partager le repas avec la famille, bonnes odeurs de cuisine, fait d'être aidé par la conjointe</p> <p>Pour moi, l'alimentation plaisir est le fait de manger un peu de tout et de me faire plaisir avec des sucreries comme des pâtisseries ou des biscuits.</p> <p>C'est une convivialité pour partager un repas ensemble, avec des bons produits (très important).</p> <p>pas de réponse</p> <p>manger pour vivre, guère de plaisir à manger</p> <p>pas de réponse</p> <p>pas de réponse</p> <p>quand on mange bien</p> <p>manger en groupe, en famille, au restaurant, manger des choses que j'aime</p> <p>le plaisir de partager un repas, un moment</p> <p>pas de réponse</p> <p>Si avant ma pathologie, je pouvais éprouver de la satisfaction en réponse à certaines saveurs . Aujourd'hui, le plaisir est plus tourné vers la convivialité même si des quintes de toux gênent mon environnement et que je mets beaucoup de temps à manger</p> <p>c'est d'abord bien mangé</p> <p>y a pas de plaisir à manger</p> <p>de manger ce qu'on aime bien</p> <p>tout ce qui est bon, j'aime bien manger</p> <p>me régaler</p> <p>manger très lentement</p>	18	100.00%