

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

**Lucile DESCAMPS**

soutenu publiquement en juin 2024

**Prise des repas et bien-être :  
Etat des lieux de la connaissance orthophonique et la mise en  
pratique auprès du patient, de l'équipe pluridisciplinaire et  
des aidants dans les structures de rééducation neurologique  
des Hauts-de-France**

MEMOIRE dirigé par

**Constance LE BERRE**, orthophoniste, C.R.R.F. L'Espoir, Lille

**Yves MARTIN**, orthophoniste et neuropsychologue, C.R.R.F. L'Espoir, Lille

Lille – 2024

## Remerciements

Je tiens d'abord à remercier mes directeurs de mémoire, Constance Le Berre et Yves Martin, de m'avoir accordé leur confiance et supervisée dans la réalisation de cette étude. Leur expertise et leurs conseils m'ont permis de mettre au jour et de développer une réflexion approfondie sur ce sujet qui me tient particulièrement à cœur.

Je remercie aussi l'ensemble des participants, orthophonistes, patients et professionnels des structures, sans qui ce projet n'aurait pu être mené à bien. Merci aux personnes que j'ai pu rencontrer et qui ont contribué, de près ou de loin, à enrichir mon raisonnement sur le sujet et à l'analyser de manière objective.

Merci à mes maîtres de stage, en particulier Marie, Laura et Constance, qui m'ont accompagnée avec bienveillance et m'ont aidée à progresser et m'épanouir dans l'apprentissage de cette profession. Merci également aux centres de soins médicaux et de réadaptation qui m'ont accueillie en stage, d'avoir enrichi mes expériences professionnelles sur la neurologie et la déglutition.

Je tiens à remercier mes amies de l'université, qui m'ont apporté énormément de bonne humeur et d'encouragements au cours de ces cinq années éprouvantes. Votre soutien a été un élément-clé de ma réussite. Les souvenirs forgés en votre compagnie resteront inoubliables.

Merci beaucoup à ma famille, ma sœur, et notamment ma mère, qui a été présente et a toujours cru en moi. Elle m'a témoigné un soutien inestimable lors de l'élaboration et la rédaction de ce mémoire, mais aussi tout au long de mes études. Je ne la remercierai jamais assez pour cela.

Enfin, merci à toutes les personnes non citées qui ont été présentes et ont consacré du temps pour m'aider au fil de mon parcours. Vos actions ont été précieuses à mes yeux.

## **Résumé :**

Lors du repas, le bien-être est présent au travers de divers aspects. À l'hôpital, ceux-ci peuvent être impactés, ce qui influe sur la qualité de vie des patients. Actuellement, la littérature reste peu fournie à ce sujet, notamment dans le domaine de l'orthophonie. L'objectif de cette étude était de connaître le point de vue des orthophonistes et patients sur le bien-être lors du repas dans les structures de rééducation neurologique des Hauts-de-France, ainsi que les potentielles améliorations et limites envisagées. Cet état des lieux a permis d'apporter des pistes pour un futur support de sensibilisation à ce sujet. Un questionnaire a été proposé aux orthophonistes des structures concernées, ainsi que des entretiens semi-dirigés auprès de certains patients. Bien que les orthophonistes montrent de l'intérêt au sujet du bien-être, celui-ci est souvent laissé de côté au profit de la sécurité. Les résultats montrent qu'il pourrait être amélioré. Des solutions sont envisagées, mais diverses limites réduisent les possibilités d'amélioration.

## **Mots-clés :**

Repas, bien-être, soins médicaux et de réadaptation, qualité de vie, structures neurologiques, trouble de déglutition, orthophonie.

## **Abstract :**

During mealtime, well-being is present in a variety of ways. In hospital, these may be impacted, influencing patients' quality of life. Today, there is little literature on this subject, particularly in the field of speech therapy. The study aimed at knowing the opinion of speech therapists and patients about well-being during meals in neurological rehabilitation structures in the Hauts-de-France, as well as the potential improvements and limits envisaged. This state of art provided some leads for a future support of information about this subject. A survey was sent to speech therapists in the facilities concerned, along with semi-structured interviews with selected patients. Even though speech therapists show interest about well-being, this subject is often overlooked in favor of safety. The results show that it could be improved. Solutions are considered, but various limits reduce the possibilities of improvement.

## **Keywords :**

Meal, well-being, medical and rehabilitation care, quality of life, neurological structure, swallowing disorder, speech therapy.

# Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	1
1. Que représente manger dans notre société ? .....	1
1.1. Aspect sensoriel : liens entre le plaisir du repas et les différents sens.....	1
1.1.1. Le goût, premier sens impliqué dans le repas .....	2
1.1.2. L'odorat : olfaction et flaveur .....	2
1.1.3. La vue : l'importance de la présentation.....	2
1.1.4. L'ouïe, un sens qui a aussi son intérêt.....	2
1.1.5. Le toucher : sensations manuelles et intrabuccales.....	2
1.2. Aspect physiologique : liens entre bien-être et phases de déglutition .....	3
1.3. Aspect nutritionnel : manger est un plaisir somatique.....	3
1.4. Aspect social : le temps de repas, un moment de partage.....	3
1.4.1. Le repas, une activité commune à tous les Hommes .....	3
1.4.2. Le repas, un moment privilégié pour les échanges .....	3
1.4.3. Différences interculturelles et interpersonnelles.....	4
1.4.4. L'importance de l'autonomie pour le repas .....	4
2. La situation dans les structures de rééducation neurologique selon la littérature.....	4
2.1. Définitions.....	4
2.1.1. Les Soins Médicaux de Réadaptation (SMR).....	5
2.1.2. Les professionnels jouant un rôle sur le temps de repas des patients .....	5
2.1.3. Le rôle des patients et de leur entourage dans la prise en soin .....	5
2.2. Aspect du bien-être impactés lors du repas en structure hospitalière .....	5
2.2.1. Aspect éthique.....	6
2.2.2. Aspect sensoriel : des stimuli différents du quotidien .....	6
2.2.3. Aspect physiologique : troubles de déglutition et inquiétudes liées à l'insécurité.....	6
2.2.4. Aspect nutritionnel : dénutrition et conséquences sur le plaisir.....	6
2.2.5. Aspect social : un manque de convivialité et une perte d'autonomie.....	7
2.3. Idées de solutions évoquées dans la littérature .....	7
2.3.1. De manière générale.....	7
2.3.2. Selon les orthophonistes.....	7
2.3.3. Selon les patients.....	8
2.3.4. Selon les aidants.....	8
2.4. Limites à l'amélioration du bien-être mentionnées dans la recherche.....	8
2.4.1. Limites liées à la structure : aspects financiers et organisationnels.....	8
2.4.2. Limites liées aux professionnels : manque d'effectifs, de temps et de formations .....	8
2.4.3. Limites liées aux patients : l'impact de leur pathologie.....	9
2.4.4. Limites liées aux outils : manque de moyens, textures modifiées .....	9
3. But et hypothèses .....	9
Méthode .....	9
1. Population .....	9
2. Elaboration d'un questionnaire à destination des orthophonistes.....	120
3. Elaboration d'un guide d'entretien pour dix patients hospitalisés en SMR.....	120
4. Entretiens préalables pour améliorer le questionnaire et le guide d'entretien .....	120
5. Diffusion du questionnaire aux orthophonistes .....	121
6. Réalisation des entretiens semi-dirigés aux patients.....	121
7. Analyse des données recueillies.....	121
8. Création d'une méthode à partir de cette analyse .....	121

Résultats .....	11
1. Nombre de réponses obtenues.....	12
2. Questionnaire aux orthophonistes .....	12
2.1. Profil des participants.....	12
2.2. Identification des connaissances des participants sur le bien-être .....	13
2.3. Etat des lieux du bien-être dans les SMR des Hauts-de-France .....	14
2.4. Etat des lieux des actes mis en place pour améliorer le bien-être.....	16
2.5. Etat des lieux des limites à l'amélioration du bien-être des patients .....	18
2.6. Envisager une formation ou information sur le bien-être des patients lors de leur repas en structure de rééducation neurologique.....	20
3. Entretiens semi-dirigés aux patients .....	21
3.1. Profil des participants.....	21
3.2. Le bien-être selon les patients : définitions et ressentis .....	21
3.3. Point de vue des patients sur les différents aspects du bien-être.....	22
3.4. Point de vue des patients sur les horaires.....	24
3.5. Point de vue des patients sur les permissions .....	25
3.6. Solutions envisagées par les patients .....	25
3.7. Limites envisagées par les patients .....	26
Discussion .....	26
1. Limites de l'étude.....	26
2. Synthèse et interprétation des résultats selon les hypothèses .....	26
2.1. Hypothèse 1 : Il est possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas	26
2.2. Hypothèse 2 : Il n'est pas possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas.....	28
3. Solutions concrètes à l'issue de cette étude .....	29
Conclusion .....	30
Bibliographie.....	31
Annexe n°A1 : Schéma illustrant les zones où les différents saveurs sont préférentiellement perçues par les récepteurs. ....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A2 : Les besoins de la pyramide de Maslow.....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A3 : Récépissé de première validation de la DPO.....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A4 : Trame du questionnaire à destination des orthophonistes.	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A5 : Trame de l'entretien semi-dirigé à destination des patients.	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A6 : Principes du développement professionnel continu.	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A7 : Définitions du bien-être données par les patients.	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A8 : Liste des quinze solutions jugées comme les plus pertinentes par les orthophonistes interrogés.....	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>
Annexe n°A9 : Commentaires des orthophonistes concernant le sujet du mémoire.	<b>Erreur ! Signet non défini.</b>

# Introduction

Dans la culture française, le repas est généralement un moment très attendu, synonyme de plaisir et de détente. Cependant, pour certains patients hospitalisés, il peut être inquiétant, voire appréhendé. Ce travail s'intéresse de plus près aux patients accueillis dans les structures de rééducation neurologique. Ceux-ci peuvent présenter diverses difficultés, motrices, cognitives, phagiques. Leur bien-être lors des repas en est parfois affecté.

Selon le dictionnaire Larousse, le bien-être peut être défini comme un « état agréable résultant de la satisfaction des besoins du corps et du calme de l'esprit ». Il est lié à la qualité de vie qui désigne, selon l'OMS, « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes » (Santé Publique France, 2000, paragr. 1). Banks et al. (2017) indiquent que la qualité du service de restauration a un impact direct sur la santé du patient, mais aussi sur sa satisfaction globale lors de son séjour.

Dans la littérature, les orthophonistes proposent parfois un accompagnement au sein des structures, pour sensibiliser les professionnels et les aidants aux troubles de la déglutition. Ils jouent donc un rôle direct sur le repas. La littérature à ce sujet se centre essentiellement sur la technique et la sécurité de la déglutition, sans s'attarder sur l'aspect « bien-être ».

Ce mémoire a plusieurs objectifs. D'abord, connaître le point de vue des orthophonistes travaillant en structure de rééducation neurologique, sur le bien-être des patients lors du repas dans ces structures, les améliorations qu'ils envisagent et les potentielles limites à celles-ci. Ensuite, obtenir l'opinion des patients sur leur confort et leur plaisir lors de la prise des repas. Enfin, apporter des pistes pour créer un support de sensibilisation aux besoins et au bien-être des patients dysphagiques.

Afin de répondre à ces différents objectifs, un questionnaire à destination des orthophonistes des structures de rééducation des Hauts-de-France a été proposé, ainsi que des entretiens semi-dirigés à destination des patients de deux structures de rééducation neurologique. L'analyse de ces données permettra la mise en place d'un support pour réduire les difficultés pratiques des professionnels et pour rendre le repas plus agréable aux patients.

## Contexte théorique, buts et hypothèses

### .1. Que représente manger dans notre société ?

Le repas fait partie intégrante du quotidien. La plupart des Français mangent au moins trois fois par jour, discutent régulièrement d'un repas, d'un menu, d'un restaurant...

Quelles sont les représentations sur les différents aspects de ce moment particulier ? Quel lien existe-t-il entre ces représentations et le bien-être ?

#### .1.1. Aspect sensoriel : liens entre le plaisir du repas et les différents sens

Lorsqu'on parle de nourriture, on pense d'abord aux sensations qu'elle procure. Donadini et al. (2021) expliquent que le repas est l'un des événements les plus multisensoriels de notre vie. Tous les sens doivent être fonctionnels pour rendre ce moment agréable (Stengel, 2015).

### **.1.1.1. Le goût, premier sens impliqué dans le repas**

Le goût correspond aux « sensations perçues par les papilles gustatives » (Le Bon & Briand, 2010). Le mélange de molécules issues des aliments est solubilisé dans la salive et stimule les papilles. Sur la langue, des récepteurs aux goûts sont répartis différemment selon leur rôle (cf. [Annexe A1](#)). Par exemple, selon Le Bon et Briand (2010), les récepteurs au sucré, très présents sur l'apex, servent à reconnaître des aliments riches énergétiquement, qui sont plus appréciés. Les récepteurs à l'amer, surtout localisés postérieurement, évitent l'ingestion de composés potentiellement toxiques, en créant des comportements répulsifs. Le rôle spécifique des récepteurs explique les différences de ressentis selon les goûts des aliments.

### **.1.1.2. L'odorat : olfaction et flaveur**

L'odorat joue aussi un rôle très important lors du repas. Selon Le Bon et Briand (2010), l'olfaction sert à différencier des milliers de molécules odorantes, grâce aux caractéristiques qui leur sont propres (ex. taille, forme). Le système olfactif reconnaît alors les objets et aliments environnants. On peut ainsi distinguer l'odeur du repas avant même de le voir. Une odeur agréable augmente l'appétit, puisque, selon Stengel (2015), elle promet un goût tout aussi bon.

L'odorat permet aussi d'accéder à la flaveur des aliments. En effet, le goût seul ne suffit pas à les distinguer. En associant goût et odorat, on obtient la flaveur de l'aliment grâce à la libération de molécules captées par voie rétronasale. Selon Noble (1996), la flaveur est une représentation mentale des réactions chimiques produites lors de la mise en bouche. Elle permet de distinguer une fraise d'une prune, quand le goût seul estimerait que ces fruits sont juste sucrés.

### **.1.1.3. La vue : l'importance de la présentation**

La vue entre aussi en jeu. Selon Tuorila et al. (2015), en plus de leur odeur et leur saveur, les plats appréciés sont reconnaissables à leur apparence et leur texture visuelle (ex. bien cuit, moelleux), auxquelles le goût doit correspondre. La vue permet à l'individu de prédire ce qu'il va avoir en bouche pour mieux s'y adapter. L'énergie fournie n'est pas la même pour une carotte crue ou en purée. Le bien-être varie selon la présentation de l'assiette : des aliments bien identifiables et séparés visuellement donnent l'illusion d'un plat de meilleure qualité. Selon Tuorila et al. (2015), ceux appréciés sont plutôt brillants et colorés. En jouant sur les couleurs et les textures, l'aspect visuel du plat peut être très différent et donc plus ou moins appétissant.

### **.1.1.4. L'ouïe, un sens qui a aussi son intérêt**

D'abord, l'environnement fait varier l'appréciation du repas. Une ambiance calme et sans grande distraction auditive permet de mieux se concentrer sur les différentes sensations et d'en profiter davantage. Au contraire, un « brouhaha » incessant détournera l'attention de l'assiette et des plaisirs associés, ou donnera l'impression de devoir manger rapidement.

L'ouïe intervient aussi lors du retour auditif de la mastication. Par exemple, un aliment croustillant comme la chips émet un son en bouche lorsqu'on le fracture. L'individu obtient alors des informations liées à son action masticatoire, voire une certaine satisfaction sensorielle.

### **.1.1.5. Le toucher : sensations manuelles et intrabuccales**

Comme les autres sens, le toucher entre en jeu lors des prises alimentaires. A tout âge, les individus touchent leurs aliments pour les découvrir, les cuisiner, les manger (ex. fast-food).

Ce sens est aussi présent en intrabuccal. Il existe différentes textures (ex. liquide, lisse, moelleuse, solide), dont l'appréciation varie selon chacun. Par exemple, selon Donadini et al. (2021), certains légumes ont une texture jugée désagréable, réduisant leur consommation.

Ainsi, tous les sens interviennent au moment du repas. Mazô-Darné (2006) explique que les apports sensoriels forgent des souvenirs plus ou moins agréables en mémoire. Réciproquement, la mémoire apporte aux informations sensorielles une signification. Elle permet ainsi d'y attacher des souvenirs que l'individu souhaite retrouver ou éviter.

## **.1.2. Aspect physiologique : liens entre bien-être et phases de déglutition**

Auzou (2007) évoque et décrit quatre temps dans la déglutition. D'abord, la préparation orale permet, par la mastication et l'insalivation, de transformer les aliments en un bolus lié et glissant (Van der Bilt et al., 2006). A cette étape, les saveurs se libèrent et provoquent un premier plaisir chez l'individu. Puis, Auzou (2007) parle de la phase orale, qui sert à la propulsion du bolus. Ensuite, il décrit le temps pharyngé, c'est-à-dire la descente du bolus le long du pharynx et la protection des voies respiratoires pour éviter les fausses routes. Inconsciemment, l'individu qui ne s'étouffe pas se sent en sécurité avec l'alimentation, car celle-ci n'engendre ni désagrément ni risques. Enfin, la phase œsophagienne mentionnée par Auzou (2007) consiste en la progression du bol alimentaire du sphincter supérieur de l'œsophage jusqu'à l'estomac.

## **.1.3. Aspect nutritionnel : manger est un plaisir somatique**

Selon Ieri (2017), le plaisir de manger commence par la sensation de satiété procurée par la nourriture. O. Fetissoff (2016) explique que le fait de s'alimenter est un comportement instinctif. Il dépend des sensations éprouvées (faim et satiété) et de la connaissance de la conséquence agréable que ce comportement entraîne. Ainsi, l'individu mange car il sait que les apports nutritionnels lui permettront de ressentir du bien-être. De plus, un équilibre des apports nutritionnels permet de se sentir en meilleure forme.

## **.1.4. Aspect social : le temps de repas, un moment de partage**

Selon Gabrovski (2011), la majorité des habitants des pays développés peuvent aujourd'hui subvenir aisément à leurs besoins alimentaires. Ainsi, l'acte de manger n'est plus seulement physiologique, mais aussi social.

### **.1.4.1. Le repas, une activité commune à tous les Hommes**

Pour Stengel (2015), les besoins physiologiques de l'Homme sont ce qui le définit en premier lieu. L'alimentation est un acte commun, permettant à tout individu de survivre et d'agir dans son environnement. Elle lie les personnes, témoignant déjà de l'aspect social du repas.

### **.1.4.2. Le repas, un moment privilégié pour les échanges**

Selon Boutaud (2004), l'acte de manger possède une dimension symbolique puisque c'est un moment de partage et d'échange, qui forme une cohésion entre les individus, et ce à tout âge. Dès la naissance, un lien se crée entre le bébé et ses parents. Ceux-ci répondent à son besoin physiologique, tout en partageant avec lui diverses émotions et réajustements (Rabassa et Saint Ges, 2021). Fischler et Masson (2008) définissent la convivialité comme une ambiance chaleureuse, due aux interactions



et à la complicité entre les personnes partageant le repas.

Cependant, selon Marquis et al. (2018), le repas est un moment d'échanges complexes, au cours duquel le bonheur est parfois absent. Pour échapper aux tensions, des distractions sont mises en place. Par exemple, la télévision peut devenir une réelle habitude lors des repas.

### **.1.4.3. Différences interculturelles et interpersonnelles**

Le repas est très influencé par les cultures. Selon Montanari et Pitte (2009), la nourriture permet aux sociétés de transmettre leur identité et leurs valeurs. Les habitudes alimentaires diffèrent selon les facteurs socio-culturels, l'accès aux aliments et les politiques nutritionnelles (Gabrovski, 2011). Dans les pays développés comme la France, l'alimentation ne répond plus à un simple besoin nutritif. Andriamasinoro et Courdier (2001) citent la Pyramide de Maslow (cf. annexe A2) : les besoins dits « primaires » doivent être comblés pour que ceux dits « psychologiques » surgissent. Un grand nombre de Français ayant dépassé les besoins « primaires », leurs préoccupations actuelles quant à la nourriture sont centrées sur les décisions à prendre pour appartenir à un groupe, être reconnu et ressentir un certain accomplissement personnel.

Ces choix varient selon les individus. Selon Gabrovski (2011), les valeurs familiales sculptent les préférences alimentaires de l'enfant, puisque ses parents lui présentent ce qu'ils consomment habituellement. Lorsqu'il grandit, l'enfant se laisse davantage influencer par ses pairs et ses choix alimentaires se personnalisent. Divers régimes existent, liés à des convictions (ex. régime végétarien, vegan), des croyances (ex. régime casher, halal), des raisons médicales (ex. diabète, sans gluten). Certaines personnes adaptent leur façon de se nourrir selon ces critères.

### **.1.4.4. L'importance de l'autonomie pour le repas**

L'autonomie lors du repas regroupe différentes activités, réalisées avant, pendant et après la prise alimentaire. D'abord, l'individu planifie son repas : il réfléchit aux menus, choisit ses aliments selon ses goûts et besoins, les achète ou les cultive. Puis il prépare son repas, seul ou accompagné. Il peut prendre plaisir à suivre la recette ou à tester de nouvelles associations de saveurs. Ces étapes de planification et de préparation du repas majorent l'appétit et la motivation à se nourrir (Soriano, 2022, p.43). Enfin, lorsqu'il consomme son repas, l'individu autonome agit sur les aliments : il les coupe, les porte à la bouche, les mâche, les avale. Il choisit son rythme, les aliments souhaités dans l'assiette et la fourchette, leur quantité. Il peut manger les aliments séparément, ou associer la viande aux légumes et/ou aux féculents. L'autonomie lui permet de décider de ses habitudes et de maintenir son identité (Soriano, 2022, p.21).

Ainsi, le temps de repas comprend différents aspects qui interagissent pour modifier les perceptions et cognitions de la personne. Pour ressentir un certain bien-être, l'individu doit se sentir en sécurité, avoir des apports suffisants, percevoir des stimuli positifs sur la nourriture et l'environnement, mais aussi être en relation avec les éléments et les personnes qui l'entourent. Qu'en est-il de la situation à l'hôpital ? La littérature montre-t-elle un respect de ces aspects ?

## **.2. La situation dans les structures de rééducation neurologique selon la littérature**

### **.2.1. Définitions**

### **.2.1.1. Les Soins Médicaux de Réadaptation (SMR)**

Les SMR sont des structures de rééducation appartenant à la chaîne hospitalière. Ils interviennent pour plusieurs pathologies, acquises (ex. phase subaiguë de l'AVC ou du traumatisme crânien) ou neurodégénératives (ex. maladie de Parkinson). Ils ont pour objectifs la récupération maximale des capacités du patient, la réadaptation face aux limitations des activités et le retour, si possible, à une autonomie personnelle et professionnelle (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022, paragr. 2). Ces établissements rassemblent des patients présentant diverses atteintes (Ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion, 2022, paragr. 2).

Selon le décret n°2022-24 du 11 janvier 2022 relatif aux conditions d'implantation de l'activité de soins médicaux et de réadaptation (Art. R. 6123-118), l'objectif de ces soins est de « prévenir ou réduire les conséquences fonctionnelles, déficiences et limitations d'activité, [...] que ces conséquences soient physiques, cognitives, psychologiques ou sociales ». Des actions à visées diagnostique, thérapeutique et préventive sont proposées. Les actes thérapeutiques servent à surveiller l'état du patient, lui procurer des soins (médicaux, infirmiers, de réadaptation) et adapter l'environnement. Ceux à visée préventive et d'ETP permettent de réduire les risques de complications et d'améliorer la qualité de vie des patients (Art. R. 6123-119. II et III).

### **.2.1.2. Les professionnels jouant un rôle sur le temps de repas des patients**

Les SMR allient divers professionnels. Leur prise en soin multidisciplinaire et personnalisée aide à améliorer les fonctions altérées (Ministère de la Santé et de la Prévention, 2022). Beaucoup de ces salariés ont une action sur le repas, problématique aux multiples facettes. Il y a des personnes travaillant dans la restauration (chef de cuisine et cuisiniers), des professionnels de santé comme les médecins (neurologues, dentistes, ORL, pneumologues) et les paramédicaux (infirmiers, aides-soignants, orthophonistes, diététiciens, kinésithérapeutes). Selon l'article D6124-177-51 du décret n°2008-376 du 17 avril 2008, le patient est pris en soin par trois praticiens a minima, parmi le kinésithérapeute, le neuropsychologue, l'ergothérapeute, le psychomotricien, le diététicien et l'orthophoniste. Chacun a des objectifs précis quant au repas.

### **.2.1.3. Le rôle des patients et de leur entourage dans la prise en soin**

Thompson (2016) indique que les patients et leurs aidants doivent être impliqués lors de chaque prise de décision. Selon Peljak (2011), l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a été développée pour améliorer sa qualité de vie et le rendre acteur de ses soins. L'ETP permet, grâce à une meilleure compréhension par le patient et l'entourage, de réduire les risques liés à la maladie. L'individu participe aux décisions le concernant. La prise en compte de son avis renforce son bien-être.

En parallèle des troubles de déglutition, des troubles cognitifs, moteurs, communicationnels, langagiers peuvent impacter la qualité de vie du patient au quotidien, surtout lors du repas. Il est nécessaire d'en tenir compte.

## **.2.2. Aspect du bien-être impactés lors du repas en structure hospitalière**

Au niveau subjectif, les individus ont une certaine satisfaction de vie, définie comme « un processus cognitif impliquant des comparaisons entre la vie d'une personne et ses normes de référence (valeurs et idéaux) » (Pugliese, 2011, p.19).

### **.2.2.1. Aspect éthique**

Les équipes agissent pour assurer la sécurité du patient, tout en lui proposant des thérapies pour améliorer ses capacités de déglutition, à son rythme. Or, le patient peut être insatisfait des propositions des soignants, car elles manquent d'efficacité, ou car ses exigences sont plus élevées (Merrot et al., 2011). Il peut alors prendre des risques en consommant des aliments inadaptés, pour tenter d'accélérer le rythme de progression ou simplement dans un but hédonique. S'imposent alors des décisions éthiques. Le patient devrait rester décisionnaire. Or, les risques étant trop importants (fausses routes, pneumopathie d'inhalation, voire décès), les soignants choisissent la sécurité et imposent des consignes, au détriment du bien-être.

### **.2.2.2. Aspect sensoriel : des stimuli différents du quotidien**

D'abord, selon les structures, le repas peut être présenté en barquette ou dans une assiette. Les aliments peuvent être séparés, mélangés, reformés (s'ils sont mixés) avec un emporte-pièce. Ainsi, les présentations visuelles diffèrent fortement, tout comme le plaisir associé.

Après une pathologie accidentelle ou avec l'évolution d'une maladie neurodégénérative, les textures sont modifiées pour limiter les risques de fausse route. L'alimentation mixée rappelle au patient son état et son incapacité à manger toutes les textures (Hugol-Gential, 2015). L'utilisation d'épaississants rend les boissons très compactes et leur apparence peu appétissante.

Par ailleurs, la texture mixée ou fondante des aliments prive le patient d'un retour auditif de ce qu'il a en bouche.

Le confort est aussi impacté, puisque la position n'est pas toujours optimale pour la prise du repas, en particulier si la personne n'est pas installée au fauteuil.

### **.2.2.3. Aspect physiologique : troubles de déglutition et inquiétudes liées à l'insécurité**

Lorsqu'ils ont des troubles de déglutition, les patients rencontrent des difficultés à assurer la propulsion du bolus et la protection des voies aériennes supérieures. L'orthophoniste et l'équipe soignante leur transmettent une série de conseils pour éviter toute fausse route et ses conséquences. Ces explications peuvent générer de l'inquiétude chez les patients et les aidants. Le bien-être se trouve impacté par le stress de faire une fausse route. Cependant, la sévérité de la pathologie ne correspond pas toujours au ressenti du patient. Celui-ci peut trouver que ses difficultés sont graves, même si les professionnels jugent l'atteinte légère (ou inversement).

### **.2.2.4. Aspect nutritionnel : dénutrition et conséquences sur le plaisir**

Certains patients rencontrent des difficultés à s'alimenter. Le manque d'apports caloriques peut engendrer une dénutrition, à prendre en charge urgemment. Selon Hasselmann et Alix (2003), celle-ci touchait 20 à 50% des patients hospitalisés en 2003. La dénutrition et ses conséquences (surtout le risque de décès) créent des inquiétudes chez patient et aidants. L'entourage peut alors faire du besoin nutritionnel une priorité, laissant de côté le plaisir.

Pour pallier les carences nutritionnelles, une sonde nasogastrique ou une gastrostomie peuvent être posées. Selon Etienne (2020), la sonde nasogastrique est souvent appréhendée, car invasive et associée à un séjour prolongé. Le patient perçoit alors son futur plus négativement.

Bouraba (2012) mentionne la persistance d'une sensation de faim après avoir mangé, ainsi qu'une altération de l'état général (fatigue, perte de poids et limitation des activités).

### **.2.2.5. Aspect social : un manque de convivialité et une perte d'autonomie**

Selon Dupuy (2008), l'éducation et les expériences conditionnent les normes alimentaires de chacun. A l'hôpital, les habitudes de l'individu sont rompues, entravant ses repères.

Souvent, le patient mange seul son repas, au lit ou au fauteuil (Hugol-Gential, 2015). Il souhaite combler cette perte de convivialité en se divertissant (ex. utilisation de la télévision). Or, par sécurité, il lui est conseillé de limiter les distractions. Cela peut augmenter son sentiment de solitude. Par ailleurs, certains proches rendent visite aux patients. Les professionnels suggèrent de ne pas parler pour déglutir en sécurité. Cela diminue aussi le contact et isole la personne.

A l'hôpital, l'individu perd un certain nombre de choix, ce qui réduit son autonomie. Il ne peut plus décider du menu, ni des aliments, de leur qualité ou quantité. Il peut alors craindre un manque de nourriture (Soriano, 2022). De plus, il n'a plus la satisfaction d'avoir fait le repas lui-même, avec des ingrédients qu'il a choisis, parfois cultivés. Une certaine frustration peut en découler, ainsi qu'une réduction de l'appétit (Soriano, 2022). S'il présente des difficultés motrices ou comportementales, le patient doit accepter une mise en bouche par un tiers, ce qui peut lui procurer une gêne ou une culpabilité (Soriano, 2022). Dans ce cas, il ne décide plus de l'ordre des aliments, ni de la quantité dans sa fourchette, des associations d'aliments ou du rythme des ingesta. Cette perte d'autonomie impacte son sentiment d'identité et son estime de soi, puisqu'il renonce aux habitudes qui le définissent.

### **.2.3. Idées de solutions évoquées dans la littérature**

Aucune source n'a été trouvée dans la littérature au sujet des SMR. Cependant, des idées ont été rapportées concernant le secteur hospitalier, la réanimation (qui précède l'entrée en SMR) et les soins palliatifs (dont l'objectif premier est d'apporter une meilleure qualité de vie).

#### **.2.3.1. De manière générale**

Aubry et Daydé (2016) citent quatre dimensions à considérer dans la qualité de vie : l'état physique, l'état psychologique, le statut fonctionnel (autonomie) et l'intégration sociale.

Les structures proposent des solutions pour améliorer l'aspect sensoriel des plats et de l'environnement. Par exemple, Volkert et al. (2018) indiquent qu'un milieu agréable favorise un apport alimentaire adéquat et une meilleure qualité de vie. Les auteurs encouragent donc une décoration imitant le foyer et la présence d'autres personnes au repas pour plus de convivialité.

Au niveau nutritionnel, selon Volkert et al. (2018), le patient doit avoir assez d'énergie pour améliorer sa fonction et sa qualité de vie, mais aussi pour favoriser son autonomie. Selon Banks et al. (2017), la nourriture du service doit apporter les nutriments nécessaires au patient, mais aussi prendre en compte ses préférences.

L'ensemble des acteurs du repas peuvent réaliser une évaluation des pratiques professionnelles (EPP) afin d'ajuster la qualité des soins qu'ils proposent.

#### **.2.3.2. Selon les orthophonistes**

Aujourd'hui, les interventions orthophoniques concernant la dysphagie prennent différentes formes. Les adaptations comportementales et environnementales servent à compenser et contourner les difficultés phagiques à court terme (Le Touche, 2018). Les entraînements analytiques et fonctionnels ont pour but de modifier la physiologie de la déglutition et de l'améliorer au long terme (Le Touche, 2018).

L'orthophoniste peut proposer différentes échelles de qualité de vie au patient (ex. DHI, EAT10). Celui-ci s'auto-évalue sur sa déglutition, montrant ou non la présence d'un handicap dans son quotidien, ainsi que sa sévérité (Speyer et al., 2011 ; Zhang et al., 2022).

Selon Raimondeau (2020), le patient qui a eu un AVC doit bénéficier d'éducation thérapeutique (ETP) pour développer le bon comportement face à ses symptômes. Bouraba (2012) affirme que l'orthophoniste participe à l'ETP, puisqu'il est chargé d'expliquer au patient la déglutition physiologique, les troubles de déglutition, mais aussi les techniques diminuant les risques de fausses routes (ex. modifications de postures, de textures, comportements adaptatifs). Ainsi, le patient qui connaît mieux sa pathologie et qui sait comment réduire les risques liés se sent plus confiant, ce qui améliore son bien-être. De plus, le partenariat orthophoniste-aidant-patient permet l'alimentation per os, source de plaisir, plutôt qu'artificielle (nutrition entérale).

Pugliese (2011) suggère que l'orthophoniste repère chez les patients et les aidants un besoin de prise en soin psychologique, et la leur propose, si cela n'est pas déjà fait.

### **.2.3.3. Selon les patients**

Banks et al. (2017) expliquent que les patients peuvent se plaindre de la qualité du repas en lui-même et les différentes sensations qu'il procure (apparence, goût, odeur), mais pas de la quantité servie ou de la qualité des apports nutritionnels par exemple. Nous pouvons tenir compte de ces plaintes mentionnées dans la littérature afin d'améliorer leur bien-être.

### **.2.3.4. Selon les aidants**

Selon Pugliese (2011), les familles ressentent le besoin d'être informées sur l'AVC, d'être guidées et conseillées pour la suite de leur parcours, afin d'être en confiance pour l'avenir. Selon Berard (2005), s'ils manquent d'informations, les aidants peuvent s'inquiéter des soins apportés. Ces craintes sont ressenties par le patient qui peut refuser la prise en charge. Il est donc essentiel de prendre en compte les aidants en créant un « partenariat », qui traduit selon Crunelle (2010) une relation triangulaire : l'orthophoniste doit accompagner les aidants, les rassurer et les aider à s'adapter au changement. Berard (2005) ajoute qu'au-delà d'un souhait d'information, les aidants ont besoin de réconfort, de soutien et d'écoute pour exprimer leur souffrance. Pugliese (2011) indique que dans les structures de rééducation post-AVC, soutenir les aidants et répondre à leurs questions font partie du rôle de l'orthophoniste.

## **.2.4. Limites à l'amélioration du bien-être mentionnées dans la recherche**

### **.2.4.1. Limites liées à la structure : aspects financiers et organisationnels**

Blouses (2013) indique que les hôpitaux étant de grandes organisations, un certain nombre de limites les empêchent inexorablement de réaliser leurs tâches. L'auteur précise que les structures tentent de changer leur organisation pour plus d'efficacité budgétaire (ex. suppression de postes, remplacement de certains professionnels par des personnes moins expérimentées coûtant moins cher à la structure). Or, cela impacte la qualité des soins.

### **.2.4.2. Limites liées aux professionnels : manque d'effectifs, de temps et de formations**

Selon Blouses (2013), le personnel est rationné en raison du budget insuffisant. Cette réduction d'effectif conduit à un besoin d'efficacité et une indisponibilité des professionnels pour

certaines tâches. Les équipes n'ont plus le temps de communiquer sur le diagnostic ou la thérapie la plus adaptée. Aussi, elles ont moins de moments dédiés aux patients.

De plus, selon Blouses (2013), autrefois, le personnel soignant se formait en continu grâce aux collègues plus expérimentés. Désormais, les infirmiers sont embauchés de façon économique, en choisissant les moins expérimentés, ce qui entraîne une perte des compétences et une impossibilité de les améliorer. La qualité des soins s'en trouve impactée.

#### **.2.4.3. Limites liées aux patients : l'impact de leur pathologie**

Certains patients montrent des troubles cognitifs, qui entraînent une dépendance et des troubles de déglutition, diminuant leur qualité de vie (Derycke et Khalfoun, 2007).

Les patients présentent parfois une dépression. Celle-ci réduit la motivation, l'intérêt à manger, ce qui diminue l'appétit (Soriano, 2022).

Il est possible d'envisager d'autres difficultés, communicationnelles ou motrices par exemple, mais aucune source n'a été trouvée dans la littérature à ce sujet.

#### **.2.4.4. Limites liées aux outils : manque de moyens**

Une seule référence a été trouvée à ce sujet. Selon Blouses (2013), l'insuffisance budgétaire empêche les structures hospitalières de réparer le matériel de soin abîmé.

### **.3. But et hypothèses**

Est-il possible d'améliorer le bien-être lors du repas chez les patients hospitalisés en SMR dans les Hauts-de-France ? Deux hypothèses principales peuvent répondre à cette question.

Hypothèse 1 : Il est possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas.

Hypothèse 1.1 : Le bien-être du patient est un sujet laissé de côté par les soignants et les aidants au profit de la sécurité.

Hypothèse 1.2 : Il existe des solutions proposées par patients et orthophonistes pour améliorer le bien-être.

Hypothèse 2 : Il n'est pas possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas.

Hypothèse 2.1 : Le bien-être n'a pas besoin d'amélioration.

Hypothèse 2.2 : Le bien-être devrait être amélioré mais cela est impossible à cause de certaines limites au sein des structures de rééducation neurologique.

## **Méthode**

Il faut prouver un besoin d'amélioration du bien-être, avant d'identifier les solutions proposées pour l'optimiser. Un questionnaire a été partagé aux orthophonistes pour connaître leur opinion sur le bien-être en SMR, les solutions envisagées et les éventuelles limites. La démarche a été complétée par un entretien semi-directif auprès de patients hospitalisés en SMR. Le cumul de ces deux méthodes d'enquête a servi à rendre l'étude plus exhaustive et fiable.

### **1. Population**

Dans un souci d'accessibilité, tous les participants ont été recrutés dans les SMR des Hauts-de-France. Ces structures interviennent à la phase subaiguë des AVC et traumatismes crâniens, ou à la phase chronique de ces maladies et d'autres pathologies. Au contraire, les UNV interviennent à la phase aiguë, ainsi le patient peut être en état de conscience altérée, ou subir des soins plus intensifs avec des consignes plus strictes pour préserver sa sécurité (ex. nourriture exclusivement mixée). Les UNV différant fortement des SMR, le choix de sélectionner seulement les SMR a été fait pour comparer plus facilement les données obtenues.

## **2. Elaboration d'un questionnaire à destination des orthophonistes**

Selon Vilatte (2007), le questionnaire est « une méthode quantitative qui s'applique à un ensemble (échantillon) qui doit permettre des inférences statistiques ».

Un questionnaire a été transmis aux orthophonistes des structures de rééducation neurologique, pour connaître leur vision du bien-être lors du repas, les solutions envisagées et celles concrètement apportées, ainsi que les limites rencontrées. Leur souhait (ou non) d'être formés ou informés au sujet du bien-être des patients a aussi été recueilli.

La méthode du questionnaire a été choisie pour obtenir le point de vue d'un maximum de professionnels, afin que les données collectées soient les plus représentatives possible.

## **3. Elaboration d'un guide d'entretien pour dix patients hospitalisés en SMR**

L'entretien sert à interroger des personnes pour recueillir des informations ou des opinions. Des entretiens semi-dirigés ont été menés auprès de plusieurs patients hospitalisés en structure de rééducation neurologique. Deux structures à proximité ont été sélectionnées : un SMR public situé dans le Pas-de-Calais et un SMR privé du Nord. Le nombre de dix passations paraissait suffisant pour la validité des réponses, mais aussi raisonnable au vu du délai imposé. L'objectif était d'obtenir l'avis de patients venant de SMR sur leur qualité de vie lors des repas.

La méthode choisie laisse aux patients une liberté d'interprétation des questions. Elle évite de biaiser les réponses en les limitant au point de vue de l'investigateur. Les questions neutres et assez larges servent à rebondir sur les réponses des participants au fil de l'échange. La trame de l'entretien a été élaborée à l'aide de nos lectures bibliographiques et réflexions personnelles.

Les trames de questionnaires et d'entretiens ont été soumises au Délégué à la Protection des Données une première fois, pour validation (cf. Annexe A3).

## **4. Entretiens préalables pour améliorer le questionnaire et le guide d'entretien**

Après élaboration des trames, des entretiens de 30 minutes ont été réalisés auprès d'un orthophoniste d'un SMR public du Pas-de-Calais, ainsi que d'un autre orthophoniste et de deux patients d'un SMR privé du Nord. Ces entretiens anonymisés ont été enregistrés avec un dictaphone. Leur but était d'améliorer la qualité du questionnaire et du guide d'entretien, en jugeant de la pertinence de chaque question et en explorant d'autres domaines possiblement oubliés.

L'entretien préalable prenait deux formes, selon la population à laquelle il s'adressait. Celui à destination des orthophonistes reprenait la trame du questionnaire, avec des questions plus ouvertes pour obtenir des réponses non induites. L'entretien préalable des patients suivait exactement la trame de l'entretien semi-dirigé prévu, car les questions étaient déjà ouvertes.

Après analyse de ces entretiens préalables, les trames ont été légèrement modifiées selon les réponses obtenues et les conseils fournis par les participants (cf. Annexes A4 et A5). Elles ont été soumises au Délégué à la Protection des Données une seconde fois.

## **5. Diffusion du questionnaire aux orthophonistes**

Les questionnaires ont été diffusés via la plateforme *LimeSurvey*, du 22 décembre 2023 au 3 mars 2024. Sa diffusion en ligne permettait aux orthophonistes d'en disposer plus aisément et d'y répondre plus rapidement. Les participants ont d'abord été contactés via des groupes Facebook privés ciblant la population souhaitée. Une relance a été effectuée sur ces groupes. Puis, le questionnaire manquant de visibilité, un recensement des SMR des Hauts-de-France a été réalisé. Chaque structure a été contactée par téléphone pour obtenir l'adresse électronique des orthophonistes y travaillant. Un contact par courriel, suivi d'une relance, ont permis d'obtenir davantage de réponses.

## **6. Réalisation des entretiens semi-dirigés aux patients**

Les entretiens ont été réalisés dans les deux structures prévues. Les participants ont été recrutés durant 12 semaines, du 19 décembre 2023 au 9 mars 2024, par l'intermédiaire des orthophonistes des SMR où ils séjournent. Après les avoir informés sur l'étude et obtenu leur consentement (cf. Annexes A6 et A7), ils ont été enregistrés en chambre avec un dictaphone. Les entretiens ont été réalisés seule à seul avec le patient dans la structure privée, et en présence de l'orthophoniste dans la structure publique. Une tenue classique (sans blouse) a été choisie pour tenter de réduire les biais liés à une forme de hiérarchie ou d'image médicale.

## **7. Analyse des données recueillies**

Les résultats au questionnaire ont été traités avec le logiciel *Excel* et une analyse qualitative des réponses ouvertes. Les entretiens ont été retranscrits, puis analysés manuellement.

## **8. Création d'une méthode à partir de cette analyse**

Après avoir analysé les pratiques et recueilli les propositions d'amélioration et les limites, il est intéressant, si le besoin en a été formulé, de créer un outil pour améliorer les connaissances et compétences des orthophonistes sur le bien-être. Cette démarche fait partie du développement professionnel continu (cf. Annexe A8). En effet, les orthophonistes maîtrisent déjà l'aspect sécuritaire en cas de trouble de déglutition. C'est grâce à l'analyse et l'augmentation des connaissances sur le bien-être qu'il sera possible d'améliorer la qualité des soins.

L'un des objectifs était de savoir si la création d'un support d'information sur le bien-être serait utile aux orthophonistes. Trois questions ont été posées :

*« Une (in)formation sur le bien-être vous semblerait-elle utile dans le cadre de votre profession ?*

*L'un des objectifs du mémoire est de créer par la suite un outil d'information pour les orthophonistes des structures de rééducation neurologique. Qu'espéreriez-vous y trouver ?*

*Quel format vous semblerait le plus intéressant ? »*

Nous avons analysé les réponses obtenues, afin de connaître l'intérêt d'un tel support et de savoir la forme et le contenu satisfaisant le plus grand nombre d'orthophonistes.

# **Résultats**



## 1. Nombre de réponses obtenues

Des entretiens préalables ont été réalisés auprès de deux orthophonistes et deux patients.

Au questionnaire, 25 réponses complètes ont été obtenues, ainsi que 18 incomplètes. Seules les réponses complètes ont été analysées, dans un souci méthodologique.

Aux entretiens semi-dirigés, six patients ont été interrogés. Parmi eux, trois patients séjournaient en SMR public et trois en structure privée. Quatre patients supplémentaires ont été initialement inclus dans l'étude. Ils n'ont pu faire l'objet d'une analyse de leurs réponses, pour des raisons diverses (rétractation concernant leur participation, sortie du SMR avant que l'entretien ait pu être réalisé, difficultés mnésiques). Afin d'avoir davantage de données à traiter, l'analyse des données a porté sur les six patients interrogés, ainsi que sur les deux rencontrés lors des entretiens préalables.

## 2. Questionnaire aux orthophonistes

### 2.1. Profil des participants

Les 25 répondants ont obtenu leur diplôme entre 1985 et 2023. Seize sont diplômés depuis 2013 ou plus tard, année de passage au grade Master des études d'orthophonie. La figure 1 précise la répartition des participants concernant leur année d'obtention du diplôme.

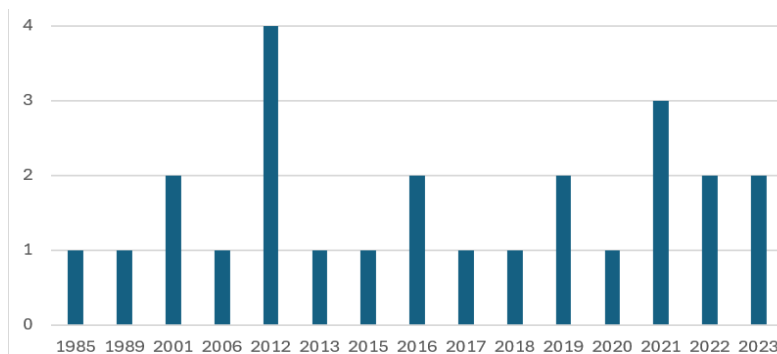


Figure 1. Année d'obtention du certificat de capacité d'orthophoniste (n=25)

52% des participants ont été formés en France (13 personnes) et 48% en Belgique (12). Leur expérience en SMR varie de moins d'un an à 22 ans, comme le montre la figure 2.

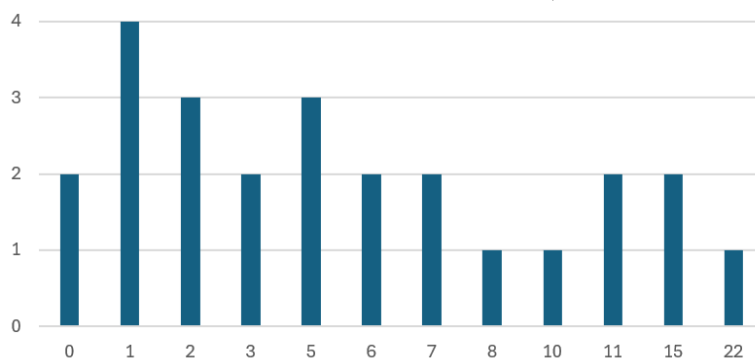


Figure 2. Nombre d'années d'expérience en SMR (n=25)

Quinze participants (58%) exercent en structure publique, dont onze dans un service hospitalier et quatre en centre de rééducation. Onze répondants travaillent en structure privée (42%), dont sept dans une structure à but non lucratif et deux à but lucratif. Deux personnes n'ont pas renseigné le type de structure privée. Parmi les participants mentionnés, une personne travaille à mi-temps en structures publique et privée.

## 2.2. Identification des connaissances des participants sur le bien-être

### 2.2.1. Bien-être global

Chaque orthophoniste a proposé sa définition du bien-être en trois mots-clés, répertoriés dans la figure 3. Les notions les plus souvent mentionnées sont celles de confort (sept fois), de plaisir (sept fois), de respect (sept fois) et de détente (six fois).



Figure 3. Nuage de mots reprenant les mots-clés définissant le bien-être.

14 orthophonistes sur les 25 affirment avoir reçu des informations au sujet du bien-être, de différentes manières répertoriées dans la Figure 4.

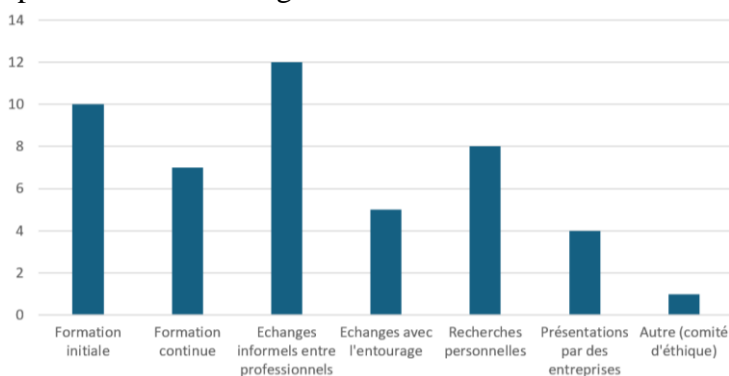


Figure 4. Nombre d'orthophonistes ayant reçu des informations sur le bien-être selon les conditions (n=25)

### 2.2.2. Bien-être lors du repas

La figure 5 reprend l'avis des participants sur le rôle de chaque aspect du bien-être qui intervient dans le repas. La note de 0 signifie que l'aspect n'intervient pas du tout dans le repas, celle de 5 montre une intervention importante de cet aspect.

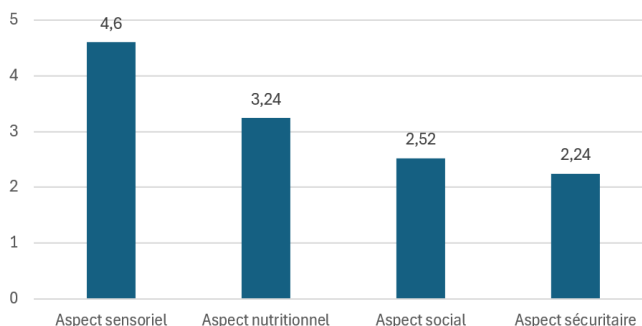


Figure 5 : Classement des différents aspects du bien-être qui interviennent lors du repas (en moyenne) selon les participants

La tendance de cette figure montre que l'aspect sensoriel est celui qui intervient le plus dans le bien-être du repas, suivi par l'aspect nutritionnel, puis social et enfin sécuritaire.

Les participants considèrent que l'orthophoniste joue un rôle plutôt important (40% des réponses), voire très important (60%) dans le bien-être des patients.

## 2.3. Etat des lieux du bien-être dans les SMR des Hauts-de-France

### 2.3.1. Opinions des orthophonistes au sujet de l'impact sur le bien-être

La figure 6 donne une moyenne de l'impact de chaque aspect sur le bien-être.

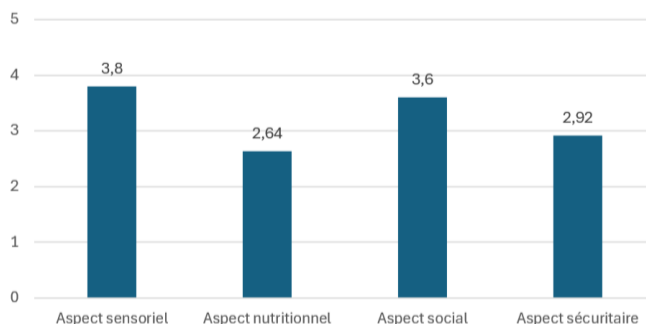


Figure 6. Avis des participants sur l'impact du bien-être selon ses différents aspects (n=25)

Selon les orthophonistes interrogés, la qualité du repas est la plus affectée par l'aspect sensoriel (différents sens qui interviennent), puis par l'aspect social (interactions), sécuritaire (déglutition en sécurité) et enfin nutritionnel (quantité et qualité des apports).

La figure 7 montre la fréquence des plaintes de patients reçues concernant leur repas, selon les orthophonistes.

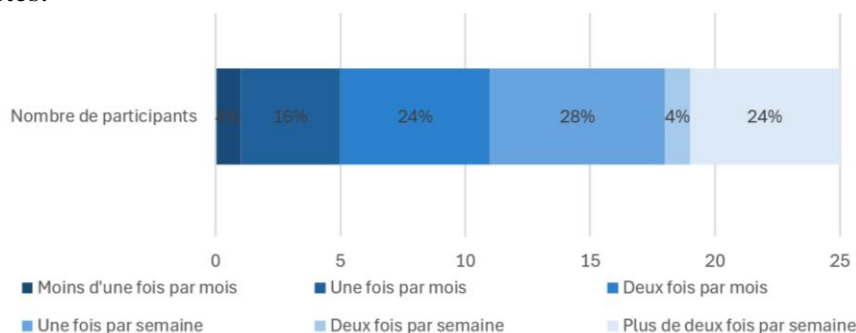


Figure 7. Fréquence des plaintes de patients reçues selon les participants (n=25)

### 2.3.2. Communication au sein de la structure

La figure 8 indique la fréquence de communication des orthophonistes avec l'équipe soignante, ainsi qu'avec les aidants. Le pourcentage de participants concernés est donné pour chaque fréquence.

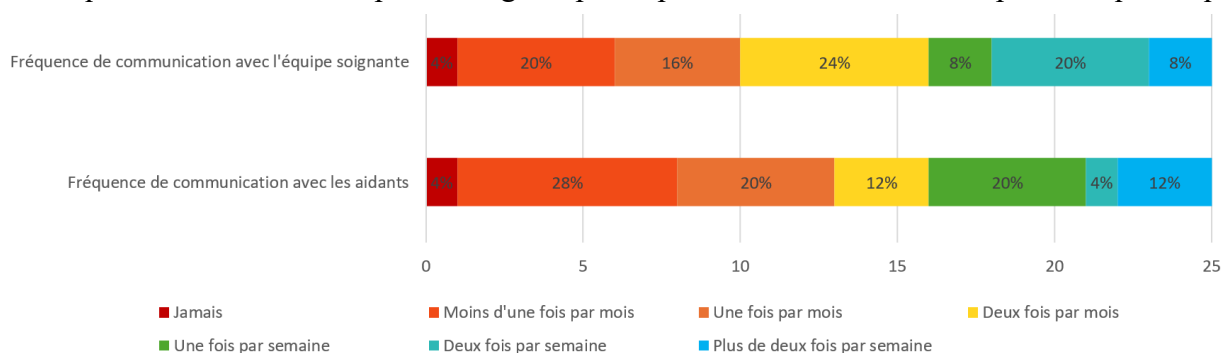


Figure 8. Fréquence de communication avec l'équipe et les aidants selon les participants (n=25)

Parmi les 25 orthophonistes interrogés, 7 sont satisfaits et 18 sont insatisfaits de la fréquence de communication avec l'équipe. Ils justifient leur insatisfaction de diverses façons :

- Le manque de temps du personnel soignant, le manque de moments formalisés empêchant d'être présents auprès des équipes (11/18),
- Le non-respect des directives de la part des équipes soignantes, par manque d'intéressement, de moyens ou de connaissances (8/18),
- La priorisation de la sécurité et des apports nutritionnels plutôt que du plaisir (3/18),
- La priorisation d'autres sujets plutôt que celui des repas (1/18),
- Le sentiment de ne pas pouvoir discuter avec les équipes soignantes qui se sentent remises en question sur le sujet (1/18),
- Les changements fréquents d'équipes (1/18),
- Le manque d'échanges avec l'ergothérapeute (1/18),
- L'impact négatif sur la prise en soin du patient (1/18).

Puis, parmi les 25 participants, 12 sont satisfaits et 13 sont insatisfaits de la fréquence de communication avec les aidants. Les personnes non satisfaites parlent de :

- La difficulté à croiser les aidants, qui ne sont pas toujours présents lors du passage des orthophonistes en chambre (6/13),
- Le manque de temps, l'absence de temps dédié (3/13),
- L'absence complète de discussions sur le bien-être avec les aidants (1/13),
- L'importance de pouvoir communiquer avec toutes les familles des patients concernés par des troubles de déglutition ou autres troubles impactant la prise alimentaire (1/13).

Celles satisfaites de la fréquence expliquent que ces échanges :

- Permettent de favoriser un transfert à domicile lors de la sortie des patients ou des permissions (1/12),
- Permettent de faire le point avec les aidants pour qu'ils s'ajustent (1/12),
- Sont très importants car l'aidant doit être acteur et comprendre ce qui est mis en place pour son proche (1/12),
- Ne sont pas réclamés par les aidants, qui se contentent de la fréquence actuelle (1/12),
- Ne sont pas systématiques, mais possibles à la demande du patient (1/12).

Le tableau 1 recense l'opinion des orthophonistes interrogés, sur les éléments qui pourraient réduire la qualité de vie du patient lors de son repas en SMR.

**Tableau 1. Pourcentages de réponses des participants à propos des éléments réduisant la qualité de vie du patient.**

Elément réduisant la qualité de vie	Pourcentage de participants mentionnant cette idée
Qualité gustative du repas, repas peu appétissant d'un point de vue sensoriel, « sans attrait et sans odeur », « insipide, fade », mauvaise présentation des aliments, de l'assiette	48%
Adaptation de la texture	32%
Isolement du patient, prise des repas en chambre réduisant le plaisir social, solitude, aspect psycho-social (manger sans distraction par sécurité)	32%
Dépendance du patient au personnel, perte d'autonomie entraînant une aide totale au repas (ex. repas non préparé soi-même, aide à la préparation du plateau, ouverture des opercules, coupage/épluchage des aliments, se servir à boire, mise en bouche)	28%

Élément réduisant la qualité de vie	Pourcentage de participants mentionnant cette idée
Environnement bruyant (voisins de chambre, passage des IDE ou aides-soignants)	24%
Installation inadaptée, positionnement face au plateau-repas, inconfort	24%
Texture proposée inadaptée aux capacités actuelles du patient (eaux trop gélifiées, maintien en texture mixée, adaptation de texture non argumentée...)	24%
Troubles de la déglutition demandant une attention particulière (proprioception du patient, fausses routes et peurs engendrées)	20%
Manque de connaissance ou de prise en compte des besoins, envies et goûts du patient, non-respect de ses évictions	20%
Perte d'appétit due au contexte médical, perte du plaisir alimentaire	16%
Réduction de la diversité alimentaire (impression de manger toujours la même chose), répétitivité, saveurs peu variées (condiments et épices limités)	16%
Temps alloué au repas insuffisant, selon la disponibilité des soignants (cela entraîne une prise des repas rapide avec un enchaînement entrée/plat/fromage/dessert)	16%
Température insuffisamment élevée (le plat est parfois servi trop tôt, le patient étant encore en activités)	8%
Infantilisation du patient (ex. couverts adaptés enfantins et colorés, bavoires pour enfants)	8%
Agacement, impatience du personnel	8%
Absence de choix des menus	8%
Absence de choix des horaires	8%
Changement des habitudes du patient lors du repas (réduction de la précipitation, des éléments distrayeurs, positionnement/manœuvres à adopter)	8%
Qualité nutritionnelle du repas	4%
Gêne occasionnée par le fait de manger devant quelqu'un	4%
Echanges lors des repas (ex. langage, toucher, explications du menu) insuffisants de la part du personnel	4%
Manque de connaissance des difficultés du patient de la part du personnel	4%
Aide humaine inadaptée	4%
Manque d'assaisonnements	4%

## 2.4. Etat des lieux des actes mis en place pour améliorer le bien-être

Les tableaux 2 et 3 regroupent un ensemble d'actes pouvant jouer un rôle dans le bien-être des patients. Le tableau 2 met en évidence la présence ou non de ces actes au sein des structures.

**Tableau 2. Pourcentages de réponses des participants concernant la présence ou non des différents actes au sein de leur structure.**

Actes	OUI	NON
Un personnel présent et rassurant avec le patient	68%	32%
Un personnel qui inclut les aidants : écoute, explications, propositions/conseils	60%	40%
Une discussion avec les aidants et le patient sur les habitudes alimentaires du patient	64%	36%
Une prise en compte des goûts et habitudes alimentaires du patient (ex. halal, végétarien)	88%	12%
Une consultation dentaire à l'entrée dans le service	0%	100%
Une hygiène buccale surveillée	52%	48%
Un port des prothèses surveillé	60%	40%
Des discussions en équipe, transmission des informations sur la sécurité et l'évolution du patient	92%	8%
Des discussions en équipe, transmission des informations sur le bien-être et les préférences du patient	40%	60%
Une vérification de l'installation du patient avant le repas	N/A*	N/A
Des soins de bouche avant le repas ou « rafraîchissement buccal »	N/A	N/A
La proposition de deux services et choix de l'horaire le plus approprié pour le patient	N/A	N/A

Actes	OUI	NON
Un choix entre 2 menus	N/A	N/A
Des menus diversifiés, avec des textures qui correspondent au niveau actuel du patient et ne le maintiennent pas à du mixé	72%	28%
Une annonce du menu lors de la présentation du plateau-repas	36%	64%
Une présentation appétissante des aliments dans l'assiette au niveau sensoriel	20%	80%
La mise à disposition de sel et de poivre	60%	40%
La proposition d'épices pour varier le goût	8%	92%
La mise à disposition de beurre	44%	56%
Une mise en bouche en actif aidé	48%	52%
Une salle à manger commune disponible selon le souhait du patient de manger seul ou en groupe	12%	88%
La possibilité pour le patient de manger avec d'autres personnes (proches)	28%	72%
La proposition de collations au patient	68%	32%
La proposition de boissons chaudes au patient (café, thé...)	84%	16%
La proposition au patient de questionnaires de satisfactions réguliers lors du séjour et/ou de moments pour échanger sur ses souhaits, les possibilités d'amélioration du bien-être et les limites	32%	68%
La proposition d'un questionnaire de satisfaction sur le temps de repas à la fin du séjour	44%	56%
Une formation régulière des soignants et aidants	20%	80%
Si oui, des mises en pratique lors des formations (5 participants)	1/5	4/5

\*Note : Les données présentant la mention N/A n'ont pu être recueillies.

Un participant mentionne également une sensibilisation annuelle à la déglutition par les orthophonistes. Un autre évoque la réalisation d'un bilan de déglutition immédiat à l'entrée. Un orthophoniste précise aussi que beaucoup d'éléments sont mis en place par ses soins, mais ne sont pas forcément assurés spontanément par les équipes.

Le tableau 3 précise l'opinion des orthophonistes interrogés, sur l'importance de chaque acte dans l'amélioration du bien-être des patients. Une moyenne des réponses a été calculée pour chacun des actes proposés.

**Tableau 3. Importance en moyenne de chaque acte pour l'amélioration du bien-être des patients selon les orthophonistes interrogés.**

Actes	Importance en moyenne (/5)
Un personnel présent et rassurant avec le patient	4,80
Un personnel qui inclut les aidants : écoute, explications, propositions/conseils	4,72
Une discussion avec les aidants et le patient sur les habitudes alimentaires du patient	4,72
Une prise en compte des goûts et habitudes alimentaires du patient (ex. halal, végétarien)	4,92
Une consultation dentaire à l'entrée dans le service	4,08
Une hygiène buccale surveillée	4,84
Un port des prothèses surveillé	4,80
Des discussions en équipe, transmission des informations sur la sécurité et l'évolution du patient	4,84
Des discussions en équipe, transmission des informations sur le bien-être et les préférences du patient	4,64
Une vérification de l'installation du patient avant le repas	5,00
Des soins de bouche avant le repas ou « rafraichissement buccal »	4,48
La proposition de deux services et choix de l'horaire le plus approprié pour le patient	3,16
Un choix entre 2 menus	3,84
Des menus diversifiés, avec des textures qui correspondent au niveau actuel du patient et ne le maintiennent pas à du mixé	4,96
Une annonce du menu lors de la présentation du plateau-repas	4,24
Une présentation appétissante des aliments dans l'assiette au niveau sensoriel	4,76
La mise à disposition de sel et de poivre	4,40

Actes	OUI	NON
La proposition d'épices pour varier le goût		4,16
La mise à disposition de beurre		3,84
Une mise en bouche en actif aidé		4,60
Une salle à manger commune disponible selon le souhait du patient de manger seul ou en groupe		4,44
La possibilité pour le patient de manger avec d'autres personnes (proches)		4,44
La proposition de collations au patient		4,32
La proposition de boissons chaudes au patient (café, thé...)		4,32
La proposition au patient de questionnaires de satisfactions réguliers lors du séjour et/ou de moments pour échanger sur ses souhaits, les possibilités d'amélioration de son bien-être et les limites		4,00
La proposition d'un questionnaire de satisfaction sur le temps de repas à la fin du séjour		4,36
Une formation régulière des soignants et aidants		4,84
Si oui, des mises en pratique lors des formations		4,76

D'autres solutions sont proposées, telles que des ateliers cuisine, un repas « manger main », la collaboration avec un ergothérapeute, des affiches d'information pour les familles, l'intervention dans les écoles d'aides-soignants et les IFSI, la mise en place de l'IDDSI pour des textures plus appropriées. Des échanges avec les cuisines sur l'avis des patients et du personnel (aliments, présentation), ainsi qu'un travail de sensibilisation du personnel en cuisine, voire une rencontre avec les patients, sont d'autres idées suggérées. Une fenêtre d'écoute et une explication approfondie des temps de la déglutition (ETP) pour sensibiliser le patient et donner du sens aux modifications apportées au repas est une autre solution proposée.

## 2.5. Etat des lieux des limites à l'amélioration du bien-être des patients

Parmi les 25 participants, 24 affirment que leur structure présente des limites à l'amélioration du bien-être lors du repas. Les causes de ces limites sont résumées dans la figure 9.

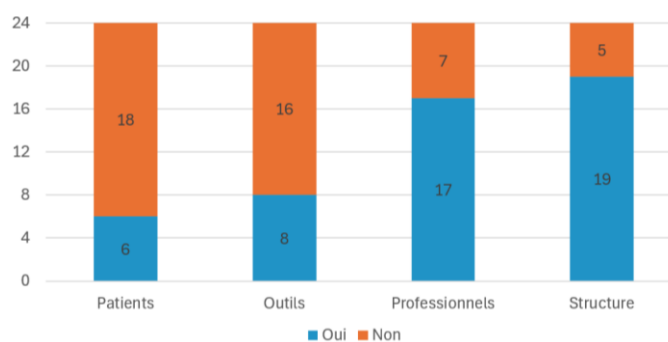


Figure 9. Causes des limites à l'amélioration du bien-être selon les participants (n=25)

### 2.5.1. Limites liées au patient

Six participants sur vingt-quatre considèrent que le patient peut causer des limites à l'amélioration de son propre bien-être. Ils mentionnent spontanément les causes suivantes :

- Des troubles cognitifs pouvant freiner certaines libertés,
- Des troubles sévères de la déglutition réduisant la variété des textures,
- Un âge plus ou moins avancé,
- Une dépendance importante demandant une attention particulière, non fournie du fait d'un manque de personnel,

- Un manque de connaissance du patient, infantilisation et non prise en compte de son niveau de dépendance (installation, lecture, mise en bouche parfois non nécessaires mais réalisées).

Suite à leurs réponses libres, des propositions plus détaillées leur sont suggérées. Les six participants affirment que les limites liées au patient peuvent être dues à des difficultés cognitives, psychologiques et motrices. Quatre sur six cochent aussi les difficultés sociales.

### **2.5.2. Limites liées aux outils**

Huit personnes sur vingt-quatre désignent les outils comme une limite à l'amélioration du bien-être. Les raisons mentionnées dans un premier temps sont :

- Un matériel parfois peu adapté aux patients (notamment les couverts et assiettes),
- Des menus parfois inadaptés malgré la mise en place de l'IDDSI (ex. problèmes de cuisson, de sauce),
- Un manque de moyens pour obtenir les outils souhaités,
- Une variété limitée des aides techniques,
- Une absence de moyens réellement mis en œuvre.

Parmi les propositions suggérées, cinq personnes sur huit considèrent que l'alimentation modifiée limite l'amélioration du bien-être. Six cochent aussi la vaisselle inadaptée, quatre l'installation du patient. Les prothèses dentaires inadaptées constituent une autre limite pour sept personnes sur huit (l'une d'elles mentionne une absence complète de prothèses).

### **2.5.3. Limites liées aux professionnels**

Pour dix-sept répondants sur vingt-quatre, les professionnels sont une limite à l'amélioration du bien-être. Les raisons données spontanément sont :

- Un manque de professionnels, de personnel,
- Un turn-over fréquent chez les soignants (intérimaires, contrats à durée déterminée),
- Un manque voire une absence de formation,
- Un manque de temps, empêchant le personnel d'être toujours présent pour les patients,
- Un manque de volonté de modifier les habitudes,
- Un manque d'intérêt de certains professionnels pour l'accompagnement des repas,
- Des variations selon le personnel en cuisine (peu formés, parfois « peu impliqués, peu volontaires »), une formation IDDSI non proposée aux cuisiniers.

Parmi les propositions, seize personnes choisissent le manque de connaissance du sujet, treize sélectionnent un temps de présence insuffisant auprès du patient et douze cochent un manque de communication au sein de la structure. Certains orthophonistes évoquent en complément un manque d'effectif, peu d'intérêt ou une peur liée au manque de formation, un turnover trop fréquent des aides-soignants. Une personne parle de « maltraitance ordinaire ».

### **2.5.4. Limites liées à la structure**

Dix-neuf personnes sur vingt-quatre considèrent la structure comme une dernière limite à l'amélioration du bien-être. Elles proposent les explications qui suivent :

- Des moyens humains insuffisants,
- Des moyens financiers insuffisants,
- Une organisation difficile, ou qui limite les possibilités d'individualisation,
- Un manque de temps et/ou d'intérêt pour les questions qui concernent le bien-être,
- Un refus d'application des projets et formations proposés,



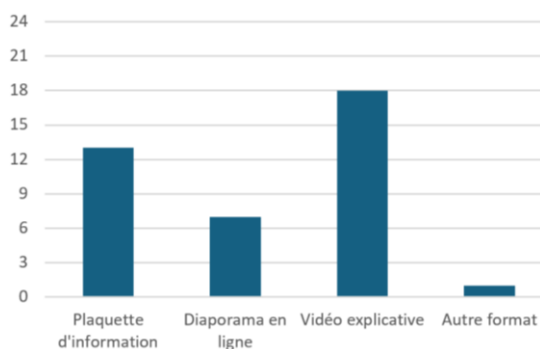
- Une impossibilité de prise des repas en groupe (aucune salle à disposition, manque de place, difficultés à proposer ce service depuis la pandémie du Covid-19),
- Des repas collectifs non cuisinés sur place,
- Une interdiction pour les aidants de manger sur place.

Aux propositions plus précises, le budget limité de la structure constitue une limite pour seize personnes, le manque de matériel et de formations pour onze participants et le manque d'orthophonistes pour dix. Deux personnes ajoutent de nouveau le manque de personnel hospitalier pour l'accompagnement des repas.

## 2.6. Envisager une formation ou information sur le bien-être des patients lors de leur repas en structure de rééducation neurologique

Parmi les 25 orthophonistes interrogés, 23 trouvent qu'une formation ou information sur le bien-être serait utile dans le cadre de leur profession.

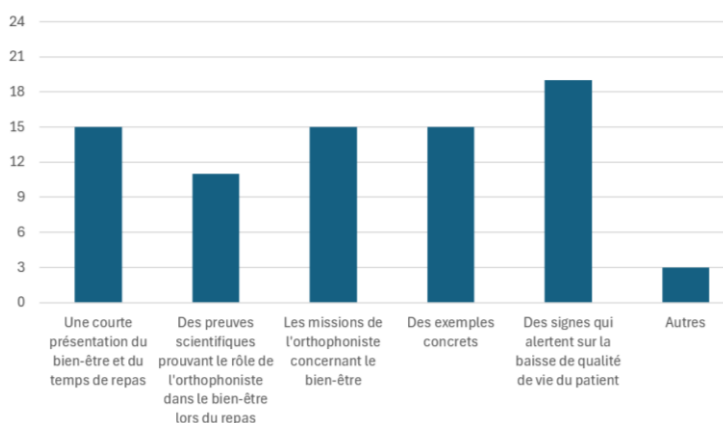
La figure 10 précise le format de présentation qui intéresserait chacun des participants.



**Figure 10. Format de présentation souhaité pour le support d'information (n=23).**

L'autre format proposé est une intervention en présentiel.

La figure 11 indique les informations que les participants souhaitent trouver dans ce support.



**Figure 11. Informations souhaitées au sein du support d'information (n=23).**

Les autres informations souhaitées concernent les troubles de la déglutition, les risques pour le patient et l'importance de prendre le patient dans sa globalité.

### 3. Entretiens semi-dirigés aux patients

#### 3.1. Profil des participants

Les patients rencontrés séjournèrent en SMR depuis une semaine à sept mois et étaient âgés de 31 à 80 ans. Cinq d'entre eux se trouvaient en centre privé, trois en structure publique. Ils étaient hospitalisés pour des raisons variées (ex. AVC, rupture d'anévrisme, maladie de Parkinson). Tous sont passés par la texture mixée, mais ont été interrogés à différentes phases (texture mixée, hachée, ou normale). Néanmoins, l'entretien s'est principalement intéressé au moment où les troubles de déglutition étaient encore présents.

#### 3.2. Le bien-être selon les patients : définitions et ressentis

Les patients évoquent leur propre définition du bien-être dans l'annexe A9. Ils mentionnent principalement le fait de se sentir bien, ainsi que les notions de liberté, d'autonomie et d'accompagnement (par les proches, par les soignants).

Lorsqu'on leur demande s'ils considèrent que le repas dans la structure leur procure du bien-être, les patients répondent :

*« Euh [grimace]... Moui... Oui oui, faut manger, faut se nourrir voilà. Donc euh... oui oui et puis dans un cadre agréable. Donc euh oui. »*

*« Quand j'étais en mixé, à force j'étais lassée des purées et des yaourts nature. Puis à la fin j'avais une lassitude. Donc je peux pas vraiment dire que c'était un bien-être même si voilà, de toute façon mixé y a pas trop de choix, que de la purée. En plus trois sortes de purées différentes [...] donc ça faisait beaucoup de purée dans mon assiette. »*

*« Maintenant oui, parce que j'ai 3 choix et parce que c'est mieux » [patient.e aujourd'hui en hôpital de jour]*

*« On arrive à s'adapter, et donc... on trouve toujours un moment à être bien. »*

*« Oui quand j'ai faim, car je n'ai pas beaucoup d'appétit. Je sais que je dois manger, ça m'occupe et les aides-soignants viennent me servir. »*

*« Dans un sens oui parce qu'on est là toute la journée, donc le moment de repas c'est un moment de bien-être mais je vais pas dire que c'est un moment de plaisir non plus. »*

A la question « Pensez-vous que votre bien-être a diminué lors du repas depuis votre accident ? », les patients répondent :

*« Au début je mangeais mixé, donc les purées tout le temps... mais bon après mixé c'est mixé hein, donc y avait pas trop de choix. Donc je me lassais un peu des repas. Maintenant je suis contente, je reviens un peu à la normale. Je vois enfin des vrais repas. »*

*« Oui, c'est pas bon. »*

*« On peut pas toujours oublier qu'on est à l'hôpital, parce que quand on voit ce qu'on mange c'est pas la bonne chère, c'est le strict minimum. Ils peuvent faire tout ce qu'ils veulent en cuisine, mais c'est pas pour faire de la beauté dans une chambre... c'est vital quoi. »*

*« Oui, je préfère quand c'est plus naturel et plus frais. Là c'est toujours du chaud. Et je ne peux pas partager mon repas. »*

*« C'est dégradant de manger mixé. Quand vous avez 70 ans c'est compréhensible mais quand vous avez 30 ans c'est un peu dégradant. »*

Le bien-être a ensuite été mesuré quantitativement, à l'aide d'une échelle allant de 1 à 10. Le tableau 4 indique, pour chaque patient, son niveau de bien-être actuel lors du repas et celui qu'il avait lorsqu'il était à domicile, avant d'arriver en SMR.

**Tableau 4. Mesure du bien-être des patients lors de leur repas.**

Identifiant de patient	Bien-être lors du repas en SMR	Bien-être antérieur, lors du repas à domicile
Patient 1	7/10	9+/10
Patient 2	4/10	8/10
Patient 3	5/10	8/10
Patient 4	3/10	10/10
Patient 5	8/10	10/10
Patient 6	7/10	10/10
Patient 7	6/10	8/10
Patient 8	2/10	8/10

L'ensemble des patients montre une différence entre leur bien-être lors du repas en SMR et celui qu'ils avaient à domicile. Celle-ci varie selon les patients, allant de 2 à 7 points.

### 3.3. Point de vue des patients sur les différents aspects du bien-être

Les tableaux 5, 6, 7 et 8 regroupent les idées données par les patients interrogés, au sujet des divers aspects du bien-être. Le nombre de participants ayant mentionné l'idée y est inscrit.

**Tableau 5. Idées mentionnées concernant l'aspect sensoriel du repas.**

Idées mentionnées concernant l'aspect sensoriel	Nombre de participants ayant mentionné l'idée
L'aspect global du repas ne donne pas envie de le manger.	4/8
L'odeur du repas ne me plaît pas.	3/8
Je n'ai pas d'opinion sur l'odeur des repas car j'éprouve des difficultés d'odorat.	2/8
L'odeur du repas est toujours la même.	1/8
L'aspect visuel des aliments ne me convient pas/ ne m'apporte aucun plaisir.	6/8
Le repas n'a pas de goût/n'a pas bon goût/ est fade.	5/8
La texture mixée ne me convient pas.	7/8
La texture mixée ne permet pas de reconnaître les aliments, c'est une « masse informe ».	3/8
Les aliments ne sont pas bien cuits.	3/8
Les aliments sont secs, donc difficiles à mâcher et avaler.	3/8
L'eau gélifiée m'a permis de retrouver une part d'autonomie (prise des médicaments), améliorant mon bien-être.	1/8
La température des aliments n'est pas toujours optimale.	5/8
La température des aliments me convient	3/8
Tous les plats sont chauds, j'aimerais pouvoir manger à nouveau des plats frais.	1/8
La température des couverts me dérange (ils sont trop froids).	1/8
L'assaisonnement est peu présent, voire absent mais cela ne me dérange pas.	3/8
L'assaisonnement me convient.	2/8
L'assaisonnement est peu présent, voire absent. Cela me dérange.	2/8
Parfois, le personnel oublie de mettre les condiments sur le plateau.	2/8
Parfois, l'assaisonnement est indiqué mais absent (ex. œufs mimosa, sans mayonnaise).	1/8
La qualité de la nourriture est réduite à son « strict minimum ».	1/8
Les fruits sont de mauvaise qualité (pas mûrs, durs, pourris).	2/8

Je n'ai que des compotes, les fruits frais me manquent.	2/8
Je suis bien installé.e pour manger.	1/8
Le fait de préparer le repas me manque.	1/8

Au moins la moitié des patients interrogés parlent de leur insatisfaction envers la texture mixée, l'aspect visuel des aliments, leur goût et leur température.

**Tableau 6. Idées mentionnées concernant l'aspect nutritionnel du repas.**

Idées mentionnées concernant l'aspect nutritionnel	Pourcentage de participants
Le repas me semble équilibré sur le plan nutritionnel.	6/8
Le repas ne me semble pas équilibré sur le plan nutritionnel.	2/8
Les menus sont toujours les mêmes, j'éprouve une lassitude à ce sujet.	6/8
Les menus sont variés.	3/8
Les quantités proposées sont trop importantes.	4/8
Les quantités proposées me conviennent.	3/8
Les quantités proposées étaient faibles, jusqu'à ce que je formule une plainte à ce sujet et que je découvre que je n'avais que la soupe au lieu du plat complet.	1/8
Je laisse souvent un aliment dans mon assiette car la quantité est trop importante.	6/8
Il m'arrive souvent de laisser un aliment dans mon assiette car ce n'est pas bon.	5/8
Il m'arrive souvent de laisser un aliment dans mon assiette car c'est toujours la même chose.	3/8
Il m'arrive souvent de laisser un aliment dans mon assiette car il est sec/pas cuit.	2/8
Je culpabilise de gaspiller de la nourriture car la quantité est trop importante.	1/8
Je dois trier les aliments de mon assiette car certains sont trop secs/pas cuits.	1/8
Je n'ai pas faim, pas très faim.	5/8
Je considère que j'ai perdu du poids à cause de la nourriture de la structure.	1/8
Il n'y a pas de collation/goûter, cela me dérange.	1/8
Je ne connais pas le menu du repas en avance et cela me dérange.	5/8
Je ne connais pas le menu du repas en avance, mais cela ne me dérange pas.	3/8
Je connais le menu du repas en avance	1/8
Le menu m'est donné en avance sur une feuille, mais il arrive régulièrement que le repas ne corresponde pas à ce qui était prévu.	1/8
On ne me propose pas un choix de menu et cela me dérange.	3/8

Nutritionnellement parlant, 75% des patients évoquent un repas équilibré, mais lassant car composé des mêmes aliments (une patiente précise : « *pomme de terre, pomme de terre, pomme de terre* »). Ils ajoutent que les quantités sont trop élevées, les obligeant à laisser des aliments dans l'assiette. L'absence d'appétit est rencontrée chez plus de la moitié des patients.

Les menus ne sont généralement pas connus, selon les participants. Cela dérange plus de la moitié d'entre eux.

**Tableau 7. Idées mentionnées concernant l'aspect social du repas.**

Idées mentionnées concernant l'aspect social	Pourcentage de participants
Je n'ai pas le choix entre manger en chambre ou en salle commune.	8/8
Je prends mon repas en chambre, cela me convient.	5/8
Je prends mon repas en chambre, seul.e. Je préfère partager le repas quelqu'un.	2/8
Je prends mon repas en chambre, mais j'aimerais manger dans une salle avec d'autres gens si cela était possible.	1/8
Le repas en chambre me fait rester toujours au même endroit, ce qui est difficile.	1/8

<b>Idées mentionnées concernant l'aspect social</b>	<b>Pourcentage de participants</b>
Certains proches viennent me voir lors du repas, cela me convient.	4/8
Je préfère que personne ne mange avec moi, car je ressens de la gêne.	2/8
C'est dégradant de manger mixé.	1/8
Certains proches viennent me voir lors du repas, cela me rend triste de ne pas pouvoir leur parler tout en mangeant.	1/8
J'aimerais essayer de manger en salle commune, mais j'aurais peur d'être distrait et d'avoir un accident (fausse route).	1/8
Je prends le repas en salle commune, cela ne me convient pas car c'est bruyant.	1/8
Je ne souhaite pas prendre mon repas en salle commune car je trouve cela triste de voir les autres patients.	1/8
Le moment du repas est le seul moment où l'on n'est pas dérangé par les allées et venues des professionnels, c'est un moment d'intimité.	3/8
Le repas en chambre permet d'être détendu et de ne pas se presser, c'est une pause dans les activités de la journée.	2/8
Je m'ennuie à l'hôpital.	3/8
Le moment du repas permet de chasser l'ennui.	2/8
Mes proches m'apportent de la nourriture extérieure car c'est meilleur.	5/8
Mes proches n'ont pas le droit de m'apporter de la nourriture, nous respectons cela.	3/8
Je considère que ma perte d'autonomie impacte mon bien-être.	6/8
Je prends du temps à manger à cause de mes difficultés de déglutition. Le personnel ne me laisse pas suffisamment de temps pour terminer mon repas.	1/8
Le personnel est agréable.	4/8
Le personnel peut s'adapter aux patients et prendre en compte leurs remarques.	4/8

Tous les patients interrogés évoquent une impossibilité de choisir entre un repas isolé en chambre, ou avec des gens en salle commune. Au moins la moitié disent que manger en chambre leur convient et qu'ils apprécient que certains proches leur rendent visite lors du repas.

Au niveau psychoaffectif, la moitié des patients trouvent le personnel agréable et à l'écoute. Les trois-quarts évoquent une réduction du bien-être due à leur perte d'autonomie.

**Tableau 8. Idées mentionnées concernant l'aspect sécuritaire du repas.**

<b>Idées mentionnées concernant l'aspect sécuritaire</b>	<b>Pourcentage de participants</b>
Je me sens confiant.e quant à ma déglutition.	7/8
Je me sens inquiet.e quant à ma déglutition. Si je tousse au cours de mon repas, j'appréhende de le terminer.	1/8
J'ai reçu des conseils de sécurité pour le repas, que j'arrive facilement à appliquer.	4/8
Je n'ai pas souvenir d'avoir reçu de conseils de sécurité pour le repas.	3/8
J'ai eu des difficultés à m'adapter aux conseils de sécurité, qui modifiaient mes habitudes.	1/8
Les changements de textures me permettent de voir mes progrès et m'encouragent.	2/8

La plupart des patients se disent confiants quant à leur déglutition. La moitié affirme avoir reçu des conseils de sécurité et pouvoir les appliquer aisément.

### **3.4. Point de vue des patients sur les horaires**

Le tableau 9 évoque les idées des patients concernant l'heure du repas, sujet évoqué sans que la trame d'entretien l'ait prévu.

**Tableau 9. Idées mentionnées concernant les horaires du repas.**

<b>Idées mentionnées concernant les horaires</b>	<b>Pourcentage de participants</b>
Les horaires de repas ne sont pas adaptés à mon rythme habituel.	4/8
Faire les courses et préparer le repas me manque.	1/8
Cela me dérange de ne pas observer la préparation du repas, la transformation des aliments	1/8
Personne ne me parle de bien-être dans cette structure.	1/8
Mes habitudes alimentaires ne sont pas prises en compte.	1/8

### 3.5. Point de vue des patients sur les permissions

Les permissions permettent de comparer le repas à l'hôpital et celui au domicile. Il est intéressant de consacrer un paragraphe à ce sujet. Le tableau 11 résume les idées données.

**Tableau 11. Idées mentionnées concernant les permissions.**

<b>Idées mentionnées concernant les permissions</b>	<b>Pourcentage de participants</b>
J'ai des permissions le week-end.	4/8
Je n'ai pas de permission le week-end.	4/8
J'apprécie davantage mes repas lors des permissions.	2/8
Les permissions ne m'apportent pas un meilleur bien-être lors du repas, car elles sont coûteuses en énergie.	1/8

### 3.6. Solutions envisagées par les patients

Les patients évoquent des solutions qui pourraient permettre d'améliorer leur bien-être, données dans le tableau 12. Ils ont conscience que certaines sont difficiles à mettre en place.

**Tableau 12. Solutions envisagées par les patients pour améliorer leur bien-être lors du repas.**

<b>Solutions envisagées/apportées par les patients :</b>	<b>Pourcentage de participants</b>
Faire connaître aux patients les menus en avance, afin qu'ils ne les découvrent pas lorsqu'on leur apporte le plateau. De plus cela ouvre l'appétit.	3/8
Equiper les chambres de petits frigos, afin de pouvoir conserver des aliments ou boissons au frais, particulièrement en été.	3/8
En tant que patient, accepter sa situation et s'y adapter.	3/8
Inclure le patient (observation, participation, prise de décisions) dans la préparation du repas.	2/8
Un ajout de sauce ou de vinaigrette faciliterait la prise du repas et permettrait de manger davantage.	2/8
Mixer différents types de légumes pour varier les repas dans cette texture.	1/8
Adapter/ajuster les quantités proposées selon le patient, afin de réduire le gaspillage et le sentiment de culpabilité qui en découle.	1/8
L'équipe soignante devrait échanger avec les patients, solliciter leur opinion.	1/8
Echanger davantage avec le personnel en cuisine.	1/8
Proposer deux services (un service plus tôt pour les personnes qui mangent plus tôt), si d'autres patients le souhaitent.	1/8
Rendre la chambre plus agréable pour qu'on s'y sente bien pendant notre séjour.	1/8
J'aimerais ajouter des épices, comme chez moi.	1/8
Varié les sauces qui sont les mêmes quel que soit le plat (ex. fond de veau, que ce soit avec la viande, le poisson, sur la purée : cela donne tous les jours le même goût).	1/8
Proposer aux patients un choix entre 2 menus.	1/8
Aromatiser l'eau (ex. sirops).	1/8
En tant que patient, se concentrer sur le positif.	1/8

### 3.7. Limites envisagées par les patients

Les patients interrogés ont conscience de certaines limites au sein de la structure, listées dans le tableau 13.

**Tableau 13. Limites à l'amélioration du bien-être spontanément envisagées par les patients.**

Limites envisagées par les patients	Pourcentage de participants
« On n'est pas à l'hôtel/au restaurant. »	4/8
La structure a son organisation et ne peut faire en fonction de chacun des patients. Il faut s'adapter aux règles.	2/8
La difficulté vient des cuisines/des cuisiniers (et non de l'équipe soignante).	2/8
On ne peut pas déranger les cuisines n'importe quand.	1/8
Il existe d'autres contraintes que le bien-être (remise en état des gens, médicaments), qui passent en priorité.	1/8

## Discussion

### 1. Limites de l'étude

Cette étude présente plusieurs limites. La première concerne le recrutement des participants. Plusieurs SMR contactés ont refusé que leurs patients participent aux entretiens. Pouvons-nous imaginer que ce refus témoigne d'un possible mal-être dans les structures ? D'un manque de temps ou d'intérêt pour ces questions ? Les structures qui ont accepté se sentent-elles davantage concernées par le bien-être, créant un biais de sélection ?

La deuxième limite est que l'analyse du bien-être a été effectuée auprès de patients dont les troubles cognitifs et phasiques sont légers, afin de pouvoir réaliser les entretiens. Or, une grande partie des patients des structures neurologiques présente des difficultés cognitives, phasiques, exécutives... Cette population, davantage touchée par les séquelles, pourrait voir son bien-être particulièrement impacté lors du repas. Or, elle n'a pas pu s'exprimer dans cette étude, ce qui rend l'échantillon peu représentatif de la population en SMR.

La troisième limite est l'hétérogénéité des patients interrogés. L'analyse de la qualité de vie est très variable d'un patient à l'autre, selon sa texture actuelle, sa durée de présence dans la structure, son parcours depuis le diagnostic, son évolution, son pronostic, ses difficultés associées. Ce mémoire a permis d'observer de façon globale l'avis des patients sur leur bien-être lors du repas. Il serait intéressant de réaliser une étude incluant un plus grand nombre de patients, afin de pouvoir comparer ces différents aspects et analyser si certains sont significativement corrélés à une diminution de la qualité de vie.

### 2. Synthèse et interprétation des résultats selon les hypothèses

#### 2.1. Hypothèse 1 : Il est possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas

##### 2.1.1. Hypothèse 1.1 : Le bien-être du patient est un sujet laissé de côté par les soignants et les aidants au profit de la sécurité

Les orthophonistes relient le bien-être aux notions de confort, plaisir, respect, détente, sérénité, sécurité, bienveillance, confiance. Les patients le décrivent plutôt comme le fait de se sentir bien, en bonne santé, d'être autonome, libre et entouré. La notion de liberté est retrouvée dans les deux populations interrogées. Il est utile de se questionner sur le degré de liberté présent à l'hôpital. Peut-on associer sécurité et liberté, dans des circonstances qui demandent d'assurer la protection des voies aériennes supérieures et de prévenir fausses routes et complications ? Le confort et la sérénité (se sentir bien) sont aussi mentionnés. Ils sont un pilier du bien-être, qu'il faut prendre en compte quotidiennement. Mais les conditions de l'hôpital permettent-elles d'allier sécurité (adaptations multiples, de positions, de textures, d'activités, réduction d'autonomie...) et confort ? De plus, les orthophonistes parlent de sécurité lorsqu'on évoque le bien-être, mais pas les patients. Les points de vue divergent puisque les soignants relient directement la sécurité au bien-être, quand aucun patient n'a l'idée de l'évoquer.

Près de la moitié des orthophonistes interrogés (44%) disent n'avoir jamais reçu d'information sur le bien-être. Deux hypothèses peuvent expliquer cette non-sensibilisation. D'abord, lors des formations ou de l'exercice professionnel, la surcharge de travail conduit à un manque de temps. Il faut prioriser : le choix porte plutôt sur la sécurité des patients et leur remise en état. La deuxième hypothèse serait qu'une information sur le bien-être est délivrée lors des formations, mais qu'en raison de la quantité importante de savoirs à maîtriser par les étudiants, l'information a été oubliée, car jugée moins indispensable que les autres.

Au sein des structures, seuls 36% des orthophonistes ont une communication régulière (une fois par semaine ou plus) avec l'équipe soignante au sujet du bien-être des patients. La fréquence de communication est insuffisante selon 72% des participants, montrant que leur volonté est freinée par certains facteurs. Le manque de temps, de moments formalisés, le non-respect des directives, le manque d'intérêt ou de connaissances des équipes, la priorisation de la sécurité et des apports nutritionnels plutôt que du plaisir sont autant d'éléments mentionnés qui montrent que le bien-être n'est pas encore vu comme une priorité dans le secteur hospitalier.

De même, seuls 36% communiquent avec les aidants sur le sujet une fois par semaine ou plus. 52% des orthophonistes interrogés sont mécontents de cette fréquence. La difficulté à croiser les aidants, le manque de temps dédié, l'absence complète de discussions sur le bien-être avec les aidants, laissent penser que l'organisation actuelle des structures ne prend pas en compte ce type de questions.

L'hypothèse selon laquelle le bien-être est un sujet laissé de côté au profit de la sécurité semble vérifiée. Pourtant, les résultats de l'étude montrent que les orthophonistes ont conscience qu'ils jouent un rôle plutôt important (40%) voire très important (60%) dans le bien-être du patient.

### **2.1.2. Hypothèse 1.2 : Il existe des solutions proposées par patients et orthophonistes pour améliorer le bien-être**

Un ensemble de solutions a été proposé aux orthophonistes, afin de savoir si elles sont mises en pratique dans leur structure et s'ils les jugent importantes pour le bien-être des patients. Les quinze solutions considérées comme les plus pertinentes sont regroupées, dans l'ordre, dans l'annexe A10. Le pourcentage d'orthophonistes estimant que ces actes sont réalisés dans leur structure y est indiqué. Comme le montre l'annexe A10, les actes ne sont pas exécutés par l'ensemble des structures (100%). On peut donc imaginer que ces solutions soient à mettre en place pour améliorer le bien-être des patients lors de leur repas.

Les orthophonistes ont envisagé des solutions supplémentaires, rappelées dans la partie 2.4 des Résultats. Toutes les solutions mises à disposition présentent des intérêts pour le bien-être des



patients. Bon nombre de celles proposées dans le questionnaire ou fournies par les orthophonistes ne demandent pas de budget supplémentaire à la structure. Cependant, elles demandent parfois du temps que le personnel ne peut pas toujours dégager.

Enfin, les patients suggèrent aussi des solutions. Ils demandent surtout plus d'écoute de la part du personnel, plus d'échanges, et souhaitent être davantage acteurs de leur repas. Ils envisagent aussi des solutions qu'ils peuvent eux-mêmes mettre en place, telles qu'apprendre à accepter leur situation et s'y adapter.

Ainsi, le bien-être du patient lors de son repas en SMR n'est pas vu comme une priorité à ce jour. Les soignants privilégient un point de vue médical plutôt que psycho-social : la sécurité et la remise en état du patient passent avant tout. Il existe pourtant un certain nombre de solutions envisageables, qui pourraient permettre d'améliorer le bien-être. Les orthophonistes montrent d'ailleurs un intérêt pour ce sujet (cf. annexe A11) et l'étude montre que la majorité souhaite être formée ou informée sur le bien-être lors du repas. Reste à savoir si les différentes limites rencontrées sont ou non un frein à l'amélioration du bien-être des patients.

## **2.2. Hypothèse 2 : Il n'est pas possible d'améliorer le bien-être des patients lors du repas**

### **2.2.1. Hypothèse 2.1 : Le bien-être n'a pas besoin d'amélioration**

D'abord, analysons le point de vue des orthophonistes. Parmi ceux interrogés, 56% reçoivent une plainte d'un patient au moins une fois par semaine. Les plaintes spontanées montrent un certain mal-être chez les patients, ce qui justifie un besoin d'amélioration de leur qualité de vie.

La figure 6 des Résultats montre qu'en moyenne, les orthophonistes considèrent que tous les aspects du bien-être sont au moins un peu impactés dans leur structure, voire très impactés.

Concernant le point de vue des patients, selon le tableau 4, l'ensemble des patients montre une différence entre leur bien-être lors du repas en SMR et celui qu'ils avaient à domicile. Cette différence peut être le reflet d'une réduction de leur bien-être en structure, ou d'une surévaluation de ce qu'il était au domicile. En tout cas, il y a une évolution qui montre une nouvelle fois que le bien-être pourrait être amélioré. Lorsqu'on demande aux patients si le repas leur procure du bien-être ou s'ils pensent que leur bien-être a diminué, les principaux thèmes d'insatisfaction sont une lassitude des repas, un manque de choix, un manque d'appétit. Certains précisent qu'ils peuvent ou doivent s'adapter, que le repas est vital et qu'ils l'acceptent tout de même. Selon Soriano (2022), les difficultés en lien avec le repas sont peu évoquées spontanément, probablement à cause d'une certaine résilience de la part de la personne, qui s'habitue aux conditions dans lesquelles elle se trouve. C'est sans doute pour cela que certains patients parlent de s'adapter à leur situation.

Ainsi, l'hypothèse selon laquelle le bien-être lors du repas en SMR n'a pas besoin d'amélioration n'est pas vérifiée.

### **2.2.2. Hypothèse 2.2 : Le bien-être devrait être amélioré mais cela est impossible à cause de certaines limites au sein des structures de rééducation neurologique**

Dans cette étude, 96% des orthophonistes considèrent que leur structure présente des limites à l'amélioration du bien-être des patients. Ces limites concernent majoritairement la structure et les professionnels qui y travaillent.

Le manque d'effectifs, de temps et d'intérêt de la part du personnel sont très souvent cités. En effet, les demandes en SMR sont nombreuses. Les sous-effectifs entraînent des emplois du temps très chargés, réduisant le temps et la disponibilité alloués à chaque patient. Le personnel est contraint de se montrer efficace lors de ce temps réduit, priorisant la remise en état et la sécurité. Les échanges entre professionnels sont également écourtés : il faut transmettre les informations primordiales, qui n'incluent pas le bien-être, comme la partie 1.1 l'a démontré. De même, lorsque les informations sur le bien-être sont données, elles ne sont pas toujours retenues car jugées non primordiales. Les formations sont aussi rares par manque de temps et d'effectifs. Le personnel ne reçoit pas de formation ou de sensibilisation au bien-être, car ce n'est pas le sujet à maîtriser prioritairement quand il y a des risques de fausses routes potentiellement fatales. De plus, le repas est un temps quotidien parmi de multiples soins, ce qui n'en fait pas une priorité pour certains soignants. A cela s'ajoute un turn-over régulier du personnel (intérimaires, contrats à durée déterminée), qui peut limiter la dynamique de l'équipe. Ces professionnels n'ont pas le temps de s'approprier le fonctionnement de la structure, de créer un lien réel avec les autres professionnels, ni de connaître les patients, leurs préférences et difficultés. Le bien-être en est certainement impacté.

L'organisation de la structure et le manque de moyens financiers sont d'autres limites évoquées fréquemment par les orthophonistes. En effet, les structures ont une organisation générale qui permet leur bon fonctionnement. Il est difficile de pouvoir répondre aux demandes personnelles. Les patients ont d'ailleurs conscience qu'une individualisation des soins est complexe et qu'ils n'ont d'autre choix que de s'y adapter.

D'autres limites sont liées aux outils et aux patients, mais semblent moins faire l'unanimité auprès des orthophonistes.

Ainsi, les limites principales concernent les sous-effectifs, le manque de temps, de ressources financières et l'organisation de la structure.

Comment apporter des solutions face aux limites rencontrées ?

### **3. Solutions concrètes à l'issue de cette étude**

Quelles solutions sont envisageables, qui ne coûtent rien à la structure sur le plan financier ou organisationnel ? Certaines actions demandant peu de temps aux équipes peuvent influencer sur le bien-être des patients, et ainsi améliorer leur motivation et la qualité de leurs soins :

- Une vérification de l'installation du patient avant le repas.
- Une hygiène buccale et un port des prothèses surveillés : orthophonistes ou autres professionnels peuvent contrôler ces deux points lors de leur passage en chambre, encourager le patient à les respecter et signaler des difficultés si nécessaire.
- Une transmission des informations sur le bien-être et les préférences du patient : lors des transmissions sur l'évolution du patient, l'ajout d'une phrase sur son bien-être permet de sensibiliser les équipes à ce sujet et de prendre en considération l'aspect psychosocial de la personne.
- Un personnel présent et rassurant : l'écoute active, même de courte durée, montre au patient qu'il n'est pas seul. Si aucune solution n'est envisageable, savoir qu'il est pris en compte peut faire la différence.
- La proposition de sel, de poivre, d'épices pour varier les goûts : l'une des premières plaintes des patients est le manque de variété des repas. Leur proposer d'amener des épices de chez

eux est une première étape vers la personnalisation de leur repas, qui ne coûte rien à la structure.

- La proposition de questionnaires de satisfaction au cours et à la fin du séjour : de nouveau, savoir que leur avis est considéré peut être bénéfique aux patients.

## Conclusion

Le moment du repas est très souvent impacté en structure de rééducation neurologique. Différents aspects sont concernés : sensoriel, social, sécuritaire, nutritionnel, entraînant des répercussions sur la qualité de vie des patients. C'est pourquoi chaque professionnel travaillant dans ces structures devrait être sensibilisé au bien-être lors du repas. L'orthophoniste jouant un rôle direct sur le repas, il semble d'autant plus important qu'il soit informé sur ce sujet. Or, dans la littérature, peu de références à ce propos existent.

L'objectif de ce mémoire était de savoir s'il existe des possibilités d'amélioration du bien-être lors du repas chez les patients hospitalisés en SMR dans les Hauts-de-France. Pour cela, nous avons interrogé des orthophonistes et des patients afin de recueillir leur opinion sur le sujet, les pistes d'amélioration qu'ils envisagent, ainsi que les potentielles limites rencontrées.

Pour réaliser cette étude, un questionnaire a été diffusé aux orthophonistes concernés et des entretiens semi-dirigés ont été réalisés auprès de 8 patients hospitalisés dans ces structures.

Les résultats de l'étude suggèrent qu'à ce jour, le bien-être des patients n'est pas la priorité des soignants. Le manque d'effectifs, de temps et de moyens oblige ceux-ci à prioriser la sécurité et la remise en état des patients, car il y a des enjeux vitaux (fausses routes, pneumopathies d'inhalation, risques de décès). Pourtant, les résultats supposent aussi que le bien-être a besoin d'être amélioré. Des solutions sont proposées par orthophonistes et patients, mais les limites de temps, d'organisation de la structure et de moyens financiers empêchent leur mise en place. Plusieurs de celles-ci restent envisageables malgré les limites rencontrées. Leur mise en place pourrait permettre d'améliorer la qualité des soins, et ainsi le bien-être des patients et leur motivation. Reste à sensibiliser les équipes à ce sujet.

Les orthophonistes sont globalement intéressés par ces questions et souhaiteraient être formés ou informés sur le bien-être lors des repas dans ces structures. Or, un support d'information unique est difficile à créer, car il ne serait pas adapté à toutes les situations observées. Il est possible que les orthophonistes sachent tout ce qui est inscrit au sein de ce support, sans pour autant avoir la possibilité de mettre en place les suggestions à cause des limites rencontrées. Il pourrait être intéressant d'y consacrer une étude plus approfondie, afin de répondre au mieux aux problématiques de chaque structure et de chaque individu.

De plus, les troubles de déglutition et l'impact du repas sur le bien-être ne concernent pas seulement les SMR. Il serait judicieux d'élargir la recherche afin de trouver des pistes d'amélioration du bien-être lors du repas dans toutes les structures concernées.

## Bibliographie

- Andriamasinoro, F. & Courdier, R. (2001). Un modèle dynamique de comportement agent à base de besoins. *IREMIA-Université de La Réunion*.
- Agostinucci, M., Dutems-Carpentier, C., Hanneton, S. et Andrieu, B. (2019). Approche psychomotrice de l'Être sous contrainte au cours des 24 premières heures d'hospitalisation en UNV-A après un AVC ischémique. *L'évolution psychiatrique*, 84(2), 315-322. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2019.03.004>
- Andriamasinoro, F. & Courdier, R. (2001). *Les besoins de la pyramide de Maslow* [image]. ResearchGate.[https://www.researchgate.net/publication/228579634\\_Un\\_modele\\_dynamique\\_de\\_comportement\\_agent\\_a\\_base\\_de\\_besoins](https://www.researchgate.net/publication/228579634_Un_modele_dynamique_de_comportement_agent_a_base_de_besoins)
- Auzou, P. (2007). Anatomie et physiologie de la déglutition normale. *Kinésithérapie, la Revue*, 7(64), 14-18. [https://doi.org/10.1016/S1779-0123\(07\)70368-6](https://doi.org/10.1016/S1779-0123(07)70368-6)
- Aubry, R. & Daydé, M. C. (2016). Soins palliatifs, éthique et fin de vie : Une aide pour la pratique à l'usage des soignants.
- Banks, M., Hannan-Jones, M., Ross, L., Buckley, A., Ellick, J. et Young, A. (2017). Measuring the quality of Hospital Food Services: Development and reliability of a Meal Quality Audit Tool. *Nutrition and Diet*, 74(2). 147-157. DOI : [10.1111/1747-0080.12341](https://doi.org/10.1111/1747-0080.12341)
- Berard, R. (2005). Accueil et « soin » des familles des patients hospitalisés en service de réanimation. *Présence haptonomique*, 7, 97-120. <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/ph.007.0097>
- Blouses, D. (2013). L'hôpital malade de l'« efficacité ». *Revue du MAUSS*, 41, 53-75. <https://doi.org/10.3917/rdm.041.0053>
- Bouraba, M. (2012). Approche orthophonique des troubles de la déglutition d'origine neurologique [Mémoire de Master]. Université d'Alger 2. *OU Sciences de l'Homme*, 4(5). 68-79
- Boutaud J.-J. (2004). Commensalité. Le livre de l'hospitalité, Alain Montandon éditeur, Paris, Bayard, pp. 1711-1737.
- [Cardon](#), P., [Depecker](#), T. & [Plessz](#), M. (2019). Chapitre 2. Les cultures alimentaires. Dans : *Sociologie de l'alimentation*, pp 43-69.
- Crunelle, D. (2010). La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire. *Rééducation orthophonique : la guidance parentale/ accompagnement familial auprès de l'enfant*. Paris, France : Edition de la FNO.
- Derycke, B. & Khalfoun, A. (2007). Étude longitudinale de la qualité de vie en unité de soins de longue durée (USLD) en fonction de la sévérité des troubles cognitifs. Impact de la prise en charge globale et nutritionnelle et des comorbidités. *Nutrition clinique et métabolisme*, 21 (2). 67
- Donadini, G., Spigno, G. & Porretta, S. (2021). Preschooler liking of meal components: The impact of familiarity, neophobia, and sensory characteristics. *Journal of sensory studies*, 36(3). DOI : [10.1111/joss.12649](https://doi.org/10.1111/joss.12649)
- Dupuy, A., & Poulain, J. P. (2008). Le plaisir dans la socialisation alimentaire. *Enfance*, 60(3). 261-270.

- Etienne, R. (2020). Fiche 16. Soins infirmiers invasifs : la pose de sonde naso-gastrique. Dans : Élisabeth Barbier éd., *Hypnose en soins infirmiers : En 30 notions* (pp. 191-198). Paris: Dunod. DOI : <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3917/dunod.barbi.2020.01.0191>
- [Fischler, C. & Masson, E. \(2008\). \*Manger : Français, Européens et Américains face à l'alimentation\*. Odile Jacob. Paris](#)
- Grabovschi, C. (2011). L'étude des représentations sociales de l'alimentation : une approche développementale intégrative. *Revista Educação e Cultura Contemporânea* 8(16). Université de Montréal. DOI : 10.5935/reeduc.v8i16.164
- Hasselmann, M. & Alix, E. (2003). Outils et procédures de dépistage de la dénutrition et de son risque en milieu hospitalier. *Nutrition Clinique et Métabolisme*, 17(4). 218-226. DOI : <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2003.09.004>.
- Hugol-Gential, C. (2015). Le repas à l'hôpital et ses enjeux identitaires. *Lexia, journal of semiotics*, 19-20. 169- 182.
- Ieri, L. (2017). Le rôle des EDE dans l'alimentation saine des enfants. *Ecole Supérieure Domaine Social Valais, Filière EDE*.
- Le Bon, A. M. & Briand, L. (05/2010). Perception du goût : sommes-nous tous égaux ? *Correspondances en Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. 14(5), 138-141.
- Le Touche, L. (2018). État des lieux de l'utilisation des matériels de rééducation par l'orthophoniste dans la dysphagie adulte [mémoire de Master]. Université de Lille.
- Marquis, M., Jobin, N., Aubé, J., Côté, S., Soucy, M. D. (2018). Comportements, préoccupations et priorités liés à l'utilisation du temps entourant les repas familiaux au Québec. *Cahiers de nutrition et de diététique* 53, 151-160.
- Mazô-Darné, N. (2006). Mémoriser grâce à nos sens, *Cahiers de l'APLIUT*, 25(2). 28-38. DOI : <https://doi.org/10.4000/apliut.2456>
- Merrot, O., Guatterie, M. & Chevalier, B. (2011). Prise en charge des troubles de la déglutition. *Journal de réadaptation médicale*, 31. 141-144. DOI : 10.1016/j.jrm.2011.07.001
- Noble, A. C. (1996). Taste-Aroma Interactions. *Trends in Food Science and Technology*. 7(12) 444-448.
- O. Fetissof, S. (2016). Facteurs de la faim et de la satiété dans la régulation du plaisir alimentaire. *Biologie Aujourd'hui*, 210(4). 259-268. DOI: 10.1051/jbio/2016025
- Peljak, D. (2011). L'éducation thérapeutique du patient : la nécessité d'une approche globale, coordonnée et pérenne. *Santé publique*, (23). 135-141. DOI : <https://doi.org/10.3917/spub.112.0135>
- Pugliese, D. (2011). Intérêt d'un accompagnement orthophonique des conjoints de patients cérébro-lésés dans l'amélioration des comportements de surprotection [Mémoire de Master]. Université Bordeaux SEGALEN.
- Rabassa, N. & Saint Ges, L. (2021). « L'oralité à bras-le-corps ». Clinique sensori-motrice des troubles alimentaires du tout-petit en psychiatrie périnatale. *Enfance & Psy* 2021/2(90). 16-26.

- Raimondeau, J. (2020). Chapitre 13. La qualité dans le système de santé. Dans : Jacques Raimondeau éd., *Manuel de santé publique* (pp. 369-393). Rennes : Presses de l'EHESP. DOI : [10.3917/ehesp.raimo.2020.01.0369](https://doi.org/10.3917/ehesp.raimo.2020.01.0369)
- Speyer, R., Heijnen, B. J., Baijens, L. W., Vrijenhoef, F. H., Otters, E. F., Roodenburg, N. & Bogaardt, H.C. (2011). Quality of life in oncological Patients with Oropharyngeal Dysphagia: Validity and Reliability of the Dutch Version of the MD Anderson Dysphagia Inventory and the Deglutition Handicap Index. *Dysphagia*, 26. 407-414. DOI: 10.1007/s00455-011-9327-3
- Stengel, K. (2015). Modèles du bon et du bien-manger. *Revue des sciences sociales*, 54. 168-173. DOI : 10.4000/revss.2439
- Sweerts, S. J., & Romo, L. (2020, March). Impulsivité alimentaire et troubles du comportement alimentaire : de la neuropsychologie à la psychologie clinique. In *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* (Vol. 178, No. 3, pp. 314-317). Elsevier Masson.
- Thompson, R. (2016). Identifying and managing dysphagia in the community. *Journal of community nursing*, 30(6). 42-47.
- Tuorila, H., Palmujoki, I., Kytö, E., Törnwall, O. & Vehkalahti, K. (2015). School meal acceptance depends on the dish, student, and context. *Food Quality and Preference* 46. 126-136. DOI : <http://dx.doi.org/10.1016/j.foodqual.2015.07.013>
- Van der Bilt, A., Engelen, L., Pereira, L. J., Van der Glas, H.W. & Abbink, J.H. (2006). Oral physiology and mastication. *Physiology & Behavior*, 89(1). 22-7. DOI: 10.1016/j.physbeh.2006.01.025.
- Vilatte, J. C. (2007). Méthodologie de l'enquête par questionnaire. *Laboratoire Culture & Communication, Université d'Avignon*.
- Villaumé, A. (2019). Rôle de l'ergothérapeute en gériatrie. *NPG Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*, 19(109), 30-38.
- Volkert, D., Beck, A. M., Cederholm, T., Cruz-Jentoft, A., Goisser, S., Hooper, L., Kiesswetter, E., Maggio, M., Raynaud-Simon, A., C. Sieber, C., Sobotka, L., van Asselt, D., Wirth, R. et C. Bischoff, S. (2018). ESPEN guideline on clinical nutrition and hydration in geriatrics. *Clinical Nutrition*, 38. 10-47. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2018.05.024>
- Zhang, P. P. Yuan, Y., Lu, D. Z., Li, T. T. Zhang, H., Wang, H. Y., Wang, X. W. (2022). Diagnostic Accuracy of the Eating Assessment Tool-10 (EAT-10) in Screening Dysphagia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dysphagia*, 38. 145–158 DOI : 10.1007/s00455-022-10486-6

#### Sites internet :

- Ministère du travail, du plein emploi et de l'insertion. (2023, 26 mars). Hospitalisation en service de soins de suite et de réadaptation (SSR). Travail-emploi.gouv.fr. URL : <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi-et-insertion/prevention-maintien-emploi/article/hospitalisation-en-service-de-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>
- Santé Publique France. (2023, 20 avril). Qualité de vie, santé mentale et environnement. URL : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-liees-au-travail/souffrance-psychique-et-epuisement-professionnel/documents/qualite-de-vie-sante-mentale-et-environnement>

Ministère de la Santé et de la Prévention (2023, 26 mars). Tout savoir sur les soins de suite et de réadaptation (SSR). URL : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr/article/tout-savoir-sur-les-soins-de-suite-et-de-readaptation-ssr>

<https://jetudielacom.com/pyramide-besoins-selon-maslow/#prettyPhoto>

<https://5sencpbx.home.blog/le-gout-reception/>

## **Prise des repas et bien-être :**

### **Etat des lieux de la connaissance orthophonique et la mise en pratique auprès du patient, de l'équipe pluridisciplinaire et des aidants dans les structures de rééducation neurologique des Hauts-de-France**

Discipline : Orthophonie

Lucile DESCAMPS

#### **Résumé :**

Lors du repas, le bien-être est présent au travers de divers aspects. À l'hôpital, ceux-ci peuvent être impactés, ce qui influe sur la qualité de vie des patients. Actuellement, la littérature reste peu fournie à ce sujet, notamment dans le domaine de l'orthophonie. L'objectif de cette étude était de connaître le point de vue des orthophonistes et patients sur le bien-être lors du repas dans les structures de rééducation neurologique des Hauts-de-France, ainsi que les potentielles améliorations et limites envisagées. Cet état des lieux a permis d'apporter des pistes pour un futur support de sensibilisation à ce sujet. Un questionnaire a été proposé aux orthophonistes des structures concernées, ainsi que des entretiens semi-dirigés auprès de certains patients. Bien que les orthophonistes montrent de l'intérêt au sujet du bien-être, celui-ci est souvent laissé de côté au profit de la sécurité. Les résultats montrent qu'il pourrait être amélioré. Des solutions sont envisagées, mais diverses limites réduisent les possibilités d'amélioration.

#### **Mots-clés :**

Repas, bien-être, soins médicaux et de réadaptation, qualité de vie, structures neurologiques, trouble de déglutition, orthophonie.

#### **Abstract :**

During mealtime, well-being is present in a variety of ways. In hospital, these may be impacted, influencing patients' quality of life. Today, there is little literature on this subject, particularly in the field of speech therapy. The study aimed at knowing the opinion of speech therapists and patients about well-being during meals in neurological rehabilitation structures in the Hauts-de-France, as well as the potential improvements and limits envisaged. This state of art provided some leads for a future support of information about this subject. A survey was sent to speech therapists in the facilities concerned, along with semi-structured interviews with selected patients. Even though speech therapists show interest about well-being, this subject is often overlooked in favor of safety. The results show that it could be improved. Solutions are considered, but various limits reduce the possibilities of improvement.

#### **Keywords :**

Meal, well-being, medical and rehabilitation care, quality of life, neurological structure, swallowing disorder, speech therapy.

Constance LE BERRE, Yves MARTIN

Université de Lille