



**UNIVERSITÉ
TOULOUSE III**
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse

Faculté de Santé

Département Médecine Maïeutique Paramédicaux

Centre de Formation Universitaire en Orthophonie

Certificat de Capacité d'Orthophoniste

Grade Master

Mémoire

Élaboration d'un outil d'aide à la prise de décision à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social.
Étude de faisabilité.

Océane GIVELET

Sous la direction de :

Madame Mélanie MULERO, orthophoniste en SMR pédiatrique, MAS, libéral,
chargée d'enseignement au CFUO de Toulouse

Madame Floriane CHASSERAY, kinésithérapeute en MAS

Jury composé de :

Madame Muriel GABAS

Madame Laura LICART

Juin 2024

REMERCIEMENTS

Je remercie tout d'abord Muriel Gabas et Laura Licart de m'avoir fait l'honneur d'étudier avec attention ce travail et de faire partie de mon jury.

Merci à Mélanie et Floriane d'avoir accepté d'encadrer mon mémoire, merci pour votre disponibilité et votre réactivité à toute épreuve.

Merci à tous les professionnels qui ont accepté de faire partie des experts, contribuant aux prémices de la validation de cet outil. Merci pour votre investissement et pour les échanges enrichissants.

Merci aux résidents de la MAS, qui m'ont beaucoup appris et ont donné un véritable sens à la réalisation de ce mémoire.

Merci à Iconica, mes copines de promo : Adèle, Mathilde, Anna, Pauline, Sarah, Alix, Laetitia, Melyne, Anne-Sophie et Sasou (par procuration). Cinq années à vos côtés, cinq années de références à jamais gravées, cinq années de rires, de pleurs, de joie, de stress, d'orthophonie finalement.

S'il y avait un terme plus fort que le mot incommensurable, je l'utiliserais pour qualifier le merci destiné à mes meilleures amies de toujours : Marion, Léa et Louise. Merci de me soutenir depuis le début, durant ces deux années de concours et ces cinq années d'orthophonie. Merci de supporter au quotidien mon "intérêt restreint" pour l'orthophonie (ce qui vous vaut d'ailleurs une validation des acquis d'expérience !).

Marion : merci pour ton soutien sans faille et pour tes tirages qui ne mentent jamais, merci pour les trois années qu'on a passées à Toulouse.

Louise : merci de m'avoir épaulée dans les moments les plus difficiles. Comme je dis souvent : "Ayez toujours une Louise dans votre vie".

Léa : merci de m'avoir écoutée pendant des heures. Je suis profondément reconnaissante pour tout le travail et l'implication que tu as fournis pour cet outil. Sans toi, son design aurait été bien plus douteux. Merci pour ta créativité et tes magnifiques illustrations.

Un immense merci à ma famille de m'avoir toujours soutenue et écoutée. Je remercie particulièrement mes parents, sans qui je n'aurais jamais pu devenir orthophoniste. Merci d'avoir toujours cru en moi et de m'avoir poussée à tenter ma chance. Merci de m'avoir offert l'opportunité de réaliser le métier dont je rêvais depuis mes huit ans. Enfin, merci de m'avoir écoutée parler d'orthophonie des centaines d'heures, je suis désolée pour vous mais cela risque de durer encore un bon moment...

Enfin, un merci tout particulier à Mélanie, pour ces deux années passées avec toi, pour tous ces stages plus enrichissants les uns que les autres : Bousq, la MAS et le libéral à domicile. Merci d'avoir accepté d'encadrer ce mémoire, de m'avoir soutenue dans tous les moments de doute et d'avoir su me rassurer. Merci pour tous ces échanges passionnants, pour tous ces fous rires et pour ta bonne humeur et ton optimisme légendaires. L'aventure ne fait que commencer !

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES.....	2
GLOSSAIRE.....	5
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	6
INTRODUCTION.....	7
PARTIE THEORIQUE.....	8
I) Secteur médico-social adulte.....	8
1. Etablissements et services médico-sociaux adultes.....	8
2. Les MAS et les FAM.....	8
2.1 Public accueilli.....	8
2.2 Polyhandicap.....	9
2.3 Handicap complexe.....	9
3. Organisation au sein de ces établissements.....	9
3.1 Professionnels.....	9
3.2 Fonctionnement.....	10
3.3 Parcours de soin.....	10
II) Le repas.....	11
1. Alimentation et handicap complexe.....	11
1.1 Le reflux gastro-oesophagien.....	11
1.2 Troubles du transit.....	11
1.3 Etat bucco-dentaire.....	12
2. Oralité alimentaire.....	12
3. Troubles alimentaires dans le cadre du handicap.....	13
3.1 Définition.....	13
3.2 Manifestations oromotrices et dysphagie.....	13
3.3 Manifestations sensorielles.....	13
3.4 Manifestations psycho-comportementales.....	14
5 Repas : acte transdisciplinaire.....	14
5.1 La transdisciplinarité.....	14
5.2 Les aidants professionnels.....	15
5.2.1 Le pôle médical et paramédical.....	15
5.2.2 Le pôle social et éducatif.....	17
5.3 Le quotidien.....	18
5.4 Les enjeux et défis du temps de repas.....	18
III) Les facteurs favorisant un repas qualitatif.....	19
1. Projet de soin personnalisé.....	19
1.1 La mise en place.....	19
1.2 Le contenu.....	20
2. Sécurité.....	20
2.1 Signes d'alertes de fausses routes et de pénétrations laryngées.....	21
3. Apports nutritionnels.....	21

3.1 Troubles nutritionnels.....	21
3.2 Alimentation thérapeutique.....	22
4. Plaisir.....	22
4.1 Les dimensions du plaisir alimentaire.....	22
4.2 Les freins au plaisir dans le polyhandicap.....	22
4.3 Les manifestations de plaisir et de déplaisir dans le handicap.....	23
4.4 Favoriser le plaisir.....	24
5. Autonomie.....	24
6. Outils existants.....	25
PARTIE PRATIQUE.....	26
I) Introduction.....	26
1. Objectif de l'étude.....	26
2. Problématique et hypothèses.....	26
II) Méthodologie.....	27
1. Matériel et méthode.....	27
1.1 Design expérimental.....	27
1.2 Organisation.....	27
2. Création de l'outil.....	29
2.1 Design.....	29
2.2 Choix des items.....	30
2.3 Rédaction du livret explicatif.....	30
3. Population de l'étude.....	31
4. Elaboration du questionnaire.....	31
4.1 Création du questionnaire.....	31
4.2 Diffusion aux experts.....	33
5. Validation de l'outil.....	34
5.1 Méthode d'analyse des résultats.....	34
5.2 Modifications de l'outil.....	34
PARTIE RÉSULTATS.....	35
I. Analyse des réponses.....	35
II. Caractéristiques de la population d'experts.....	35
III. Critère de format.....	37
IV. Critères de contenu.....	38
1. Clarté.....	38
2. Pertinence.....	40
3. Utilité.....	42
4. Exhaustivité.....	44
V. Livret explicatif.....	45
VI. Synthèse des résultats.....	47
PARTIE DISCUSSION.....	48
I. Validation des hypothèses.....	48
1. Hypothèse 1.....	48

2. Hypothèse 2.....	48
2.1 Clarté.....	49
2.2 Pertinence.....	49
2.3 Utilité.....	49
2.4 Exhaustivité.....	50
2.5 Commentaires des experts.....	50
3. Hypothèse 3.....	50
II. Modifications de l'outil.....	51
III. Biais et limites de l'étude.....	52
1. Longueur du questionnaire.....	52
2. Biais de sélection.....	53
3. Limite temporelle.....	54
4. Pauvreté de la littérature.....	54
5. Format de l'outil.....	54
IV. Perspectives de l'étude.....	55
CONCLUSION.....	57
BIBLIOGRAPHIE.....	58
TABLE DES ANNEXES.....	71
ANNEXES.....	72
RÉSUMÉ.....	142
ABSTRACT.....	142

GLOSSAIRE

AES : Accompagnant Éducatif et Social

AMP : Aide Médico-Psychologique

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAA : Communication Améliorée et Alternative

EAM : Etablissement d'Accueil Médicalisé

HPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

EME : Externat Médico-Educatif

ESSMS : Les Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IEM : Institut d'Education Motrice

IME : Institut Médico Educatif

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas

ORL : Oto-Rhino-Laryngologiste

PIMD : Profound Intellectual and Multiple Disabilities

PSP : Projet de Soins Personnalisé

RGO : Reflux Gastro-Oesophagien

SSIAD : Services de Soins Infirmiers À Domicile

SPASAD : Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile

TOA : Trouble de l'Oralité Alimentaire

TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

USLD : Unités de Soins de Longue Durée

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figures :

Figure 1 : Etapes du protocole expérimental

Figure 2 : Exemple du système de «feu rouge/feu vert»

Figure 3 : Diffusion aux experts

Figure 4 : Répartition en pourcentage des professions des experts théoriques

Figure 5 : Répartition en pourcentage des professions des experts de terrain

Figure 6 : Répartition en pourcentage des experts par département

Figure 7 : Répartition des experts en fonction de leur type d'exercice

Figure 8 : Répartition du nombre d'années d'expérience des professionnels par tranche

Figure 9 : Pourcentage moyen de validation du critère de format

Figure 10 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par item (côté recto)

Figure 11 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par item (côté verso)

Figure 12 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par sous-item

Figure 13 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par item (recto)

Figure 14 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par item (verso)

Figure 15 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par sous-item

Figure 16 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par item (recto)

Figure 17 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par item (verso)

Figure 18 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par sous-item

Figure 19 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'exhaustivité par item (recto)

Figure 20 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'exhaustivité par item (verso)

Figure 21 : Pourcentage moyen de validation de la question «livret compréhensible»

Figure 22 : Pourcentage moyen de validation de la question «livret facultatif après une lecture unique»

Figure 23 : Pourcentage moyen de validation du critère de contenu du livret explicatif par sous-critère

Tableaux :

Tableau 1 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère de clarté de l'outil

Tableau 2 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère de pertinence de l'outil

Tableau 3 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère d'utilité de l'outil

Tableau 4 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère d'exhaustivité de l'outil

Tableau 5 : Synthèse des modifications de l'OADR et du livret explicatif

INTRODUCTION

Ce mémoire a vu le jour suite à de nombreux stages en secteur médico-social. Les défis rencontrés à la fois par les aidants professionnels mais aussi par les patients lors du repas m'ont interpellée. Le repas, tel que défini dans le dictionnaire, est souvent considéré comme un acte élémentaire de prise de nourriture régulière. Selon Le Robert en ligne, il s'agit de «l'action de se nourrir, répétée quotidiennement à heures réglées» (s.d.). Pour le Larousse en ligne, il est question de «ration, quantité d'aliments pris en une fois, selon un rythme régulier, pour assurer sa vie» (s.d.). Ces définitions ne saisissent qu'une partie de sa complexité. Elles se concentrent sur son caractère répétitif et vital, se limitant ainsi à sa simple fonction de «remplissage». Néanmoins, le repas transcende largement sa fonction physiologique, revêtant des significations culturelles, sociales et émotionnelles. C'est en réalité une expérience complexe et multidimensionnelle. En France particulièrement, il occupe une place prépondérante dans le quotidien (Michaud et al., 2004).

Dans le secteur médico-social adulte, notamment dans les foyers d'accueil médicalisés et les maisons d'accueil spécialisées, les défis liés au repas se multiplient. Les résidents, du fait de leurs déficits moteur, cognitif et perceptif, se trouvent en grande difficulté. Leur communication est extrêmement entravée, ce qui les empêche d'exprimer leurs désirs, émotions, ressentis et d'échanger autour du repas (Crunelle, 2019). De surcroît, ils souffrent de troubles de la déglutition et du transit, ce qui entraîne fréquemment une dénutrition (Défisciences, 2020). Ainsi, leur qualité de vie et celle de leurs aidants se trouvent significativement impactées (Somerville et al., 2008).

Par ailleurs, les FAM et les MAS font partie des établissements médico-sociaux qui comptent les plus hauts taux d'absentéisme de leurs salariés, traduisant un manque de personnel (ANAP, 2018). De plus, la fréquence élevée du renouvellement et des rotations d'équipes (France Travail, 2023) entraîne parfois une méconnaissance des résidents de la part des aidants professionnels. Dans son état des lieux, Forest (2022) souligne également le manque de formation des équipes concernant l'accompagnement des repas (déglutition, textures etc.) et leur sentiment d'incompétence. Tous ces facteurs sont à l'origine de dysfonctionnements et nécessitent des ajustements permanents des équipes. Son travail a mis en évidence leur volonté de bénéficier d'un outil les assistant dans leurs prises de décisions en situation de repas. Forts de ce constat, la création d'un outil d'aide à la prise de décision en situation de repas est pertinente.

Après avoir défini le cadre théorique de l'étude, nous exposerons ensuite la problématique, les hypothèses et nous aborderons la méthodologie utilisée pour l'élaboration de notre outil. Dans un second temps, nous décrirons les éléments obtenus et nous discuterons des résultats et limites de notre étude.

PARTIE THEORIQUE

I) Secteur médico-social adulte

1. Etablissements et services médico-sociaux adultes

Les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) sont structurés et spécialisés en plusieurs catégories pour s'adapter aux besoins des adultes et des enfants en situation de handicap (*Définition ESSMS*, s. d.). Parmi eux, certains peuvent accueillir des résidents adultes avec un handicap complexe, dont nous donnerons la définition dans la partie 2.2. Il s'agit notamment des Maisons d'accueil spécialisé (MAS), des Foyers d'accueil spécialisé (FAM) et des Établissements d'accueil médicalisé (EAM). D'autres structures et services peuvent également les recevoir même s'ils ne sont pas majoritaires : les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les Unités de soins de longue durée (USLD), les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) (ANAP, 2018). Nous allons nous intéresser plus spécifiquement aux MAS et aux FAM.

2. Les MAS et les FAM

2.1 Public accueilli

Les MAS et les FAM sont des établissements offrant un hébergement et des soins aux adultes dont les déficits les empêchent d'accomplir de manière autonome les activités quotidiennes, nécessitant ainsi une surveillance médicale continue et des soins réguliers. Néanmoins, nous observons quelques différences en ce qui concerne les résidents accueillis. En MAS, ils sont généralement plus jeunes mais plus dépendants qu'en FAM (*Handicap : maison d'accueil spécialisée (Mas)*, 2023 ; Makdessi, 2012).

Parmi les résidents, diverses pathologies sont observées : déficience intellectuelle sévère à profonde ; handicap psychique, moteur, sensoriel ; polyhandicap ; formes sévères de trouble du spectre de l'autisme. Parmi les étiologies, figurent des causes neurologiques avec les cérébro-lésions (traumatisme crânien, paralysies cérébrales, AVC et autres lésions cérébrales acquises ou développementales) et des causes génétiques (anomalies chromosomiques, mutations génétiques etc.). En comparaison avec les FAM, une plus grande proportion de polyhandicap est observée au sein des MAS (*Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qualité de vie en MAS-FAM*, 2014). Quelles que soient les déficiences et les étiologies, elles conduisent à des situations de handicap complexe (ANAP, 2018 ; *Article D344-5-1 - Code de l'action sociale et des familles - Légifrance*, 2009). Différencions avant tout les notions de polyhandicap et de handicap complexe.

2.2 Polyhandicap

Le polyhandicap concerne les personnes «présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique» (Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, 2017).

Ce terme plutôt franco-français correspond à quelques nuances près à celui de PIMD pour les anglo-saxons : *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, qui correspond à des déficiences cognitives profondes associées à des déficiences neuro motrices ou sensorielles sévères (HAS, 2020).

2.3 Handicap complexe

Le handicap complexe est défini comme : «une situation extrême, où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, les compétences techniques, relationnelles, et éthiques des différents acteurs» (Saulus, 2009). Cette notion de handicap complexe englobe non seulement le polyhandicap mais aussi d'autres types de handicap (Article D344-5-1, 2009 ; Crunelle, 2018). En somme, le concept de handicap complexe semble accorder une plus grande attention à l'impact et les conséquences du handicap sur les aidants professionnels et personnels, reconnaissant ainsi l'intensité des sollicitations techniques, relationnelles et éthiques auxquelles ils sont confrontés.

Compte tenu du peu de publications disponibles sur le handicap complexe et du fait de nombreuses similitudes dans les profils moteur, sensoriel, cognitif comme dans les besoins d'accompagnement, nous nous appuyons essentiellement sur la littérature portant sur le polyhandicap.

3. Organisation au sein de ces établissements

3.1 Professionnels

Dans les FAM et les MAS, une équipe pluridisciplinaire intervient auprès des résidents. Elle assure un accompagnement quotidien des activités éducatives, sociales, culturelles, sportives et de la vie quotidienne ainsi qu'une cohérence et une continuité de quelconques soins nécessaires à l'état de la personne. Sont prises en considération les spécificités des personnes accueillies lors du choix de la composition et de l'effectif de l'équipe pluridisciplinaire. Cependant elle doit généralement être constituée d'au moins un membre de chacune des professions suivantes : médecin généraliste,

éducateur spécialisé, moniteur éducateur, assistant de service social, psychologue, infirmier, aide-soignant, accompagnant éducatif et social (anciennement aide médico-psychologique). Selon les besoins spécifiques des résidents, l'établissement assure également les services de psychiatre, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, orthoptiste, prothésiste/orthésiste, diététicien, professeur d'éducation physique et sportive/éducateur sportif, animateur. En raison d'une capacité d'accueil fréquemment plus élevée et d'une plus grande dépendance des résidents accueillis, les MAS bénéficient d'une équipe pluridisciplinaire plus importante que celle des FAM (Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services (Articles D311 à R351-41), 2023).

3.2 Fonctionnement

Chaque structure médico-sociale élabore un projet d'établissement ou de service. Il définit ses objectifs, en ce qui concerne la coordination, la coopération et l'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que les modalités d'organisation et de fonctionnement (LOI n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002). Pour Chavaroche (2020), il s'agit de la manière dont un établissement s'organise pour répondre aux besoins de ses résidents. Chacun élabore son offre en fonction de divers facteurs, parmi lesquels son histoire institutionnelle et la tradition qu'elle véhicule, qu'elle soit éducative ou soignante. Cependant, il est essentiel que cette tradition ne constitue pas un obstacle à l'adoption de nouvelles pratiques, car une approche rigide risquerait d'exclure certains résidents et de compromettre l'évolution des pratiques de l'institution. D'autres facteurs, tels que la formation, l'expérience et les compétences du personnel, ainsi que la situation géographique et les ressources financières, influent également sur ce projet d'établissement. Il s'adapte également à l'évolution des pathologies et des handicaps. Il est donc essentiel de se demander quelles sont les actions qui peuvent être entreprises dans chaque domaine thérapeutique et éducatif pour répondre aux besoins des résidents. En fonction des réponses, le projet institutionnel devient un outil permettant de mesurer les lacunes dans la prise en charge et d'y apporter des améliorations, que ce soit par la formation du personnel ou le réajustement des ressources. Il est conçu pour répondre aux besoins de chaque résident (Chavaroche, 2020).

3.3 Parcours de soin

Le parcours de soin au sein des MAS des FAM commence par un accueil et une évaluation initiale des résidents. Les documents d'admission sont distribués aux proches et les premiers échanges sont établis. Leurs attentes sont recueillies ainsi que les habitudes de vie du résident, ce qui contribue à une évaluation approfondie de ses besoins. Ensuite, vient l'élaboration du projet de soin

personnalisé, qui implique un travail pluridisciplinaire en collaboration avec le résident et son entourage. Il est essentiel qu'il prenne en compte les modalités spécifiques d'accompagnement nécessaires. Une fois établi, sa mise en œuvre débute, mettant en action les différentes interventions prévues. Enfin, le suivi et la co-évaluation de ce projet sont assurés, permettant d'ajuster les actions en fonction de l'évolution des besoins du résident. Ce parcours de soin témoigne de l'importance accordée à la personnalisation de l'accompagnement et à la prise en compte de la singularité de chaque individu au sein de ces établissements (ANESM, 2012).

Après avoir exploré le parcours de soin des résidents ainsi que leur profil et celui des professionnels qui les accompagnent, attardons-nous à présent sur le repas, qui constitue un domaine d'intervention clé dans les FAM et les MAS.

II) Le repas

1. Alimentation et handicap complexe

Pour les personnes en situation de handicap, le repas représente un défi particulier, nécessitant une assistance et des adaptations multiples. Parmi les difficultés rencontrées, nous retrouvons des troubles digestifs et du transit ainsi qu'un mauvais état bucco-dentaire.

1.1 Le reflux gastro-oesophagien

Le reflux gastro-oesophagien désigne la remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'oesophage, l'oropharynx ou le naso-pharynx (Clarrett & Hachem, 2018). Chez la personne polyhandicapée, il est quasiment toujours pathologique. Il est souvent générateur de douleurs et d'inconfort, mais très souvent soulagé par un traitement médical ou chirurgical. Entre 50% et 75% des personnes présentant un polyhandicap souffrent de RGO (ARP, 2020 ; Défisciences, 2020). Les signes évocateurs peuvent être digestifs, ORL, respiratoires ou autres (ARP, 2020). Du fait d'atteintes neurologiques centrales, les mouvements musculaires qui animent l'appareil digestif pour faire progresser le contenu alimentaire sont moindres et peu efficaces (Défisciences, 2020).

1.2 Troubles du transit

Le péristaltisme, qui est perturbé par la station assise ou parfois couchée des résidents et augmente les risques de constipation (Défisciences, 2020). Elle est très fréquemment rencontrée chez les personnes en situation de polyhandicap. En effet, les facteurs de risque sont nombreux au sein de cette population. Elle peut contribuer à favoriser le RGO (ARP, 2019). Le temps buccal, consacré à la mastication et à l'insalivation des aliments, étapes essentielles de la digestion, est de mauvaise qualité. Les fibres présentes dans les aliments, notamment les légumes, ne sont donc pas

correctement broyées et insalivées. Par conséquent, elles progressent dans le tractus intestinal sans être digérées correctement, ce qui peut entraîner des problèmes de constipation douloureuse, parfois graves (Chavaroche, 2020 ; Défisciences, 2020 ; Rofidal, 2022). De plus, de nombreux résidents souffrent de retards d'évacuation gastrique qui provoquent fréquemment une dilatation de l'estomac et des douleurs abdominales dues à une importante absorption d'air lors de l'ingestion alimentaire. Ils sont bien souvent à l'origine de RGO.

1.3 Etat bucco-dentaire

Les personnes en situation de handicap ont souvent accès à une offre de soins bucco-dentaires restreinte et inadéquate. Elles ont par conséquent tendance à développer plus facilement des pathologies dentaires. En effet, c'est le cas quasi-systématiquement chez la personne polyhandicapée (Bracconi et al., 2023). Parmi les causes les plus fréquentes, nous retrouvons une hygiène inefficace, des malformations, du bruxisme et des troubles du comportement (*Hygiène bucco-dentaire et handicap, Guide de recommandations*, 2017). Le maintien d'une bonne santé bucco-dentaire revêt donc une importance cruciale. Elle permet de prévenir diverses complications telles que les infections respiratoires, les troubles de la mastication, déglutition, phonation et respiration, ainsi que la dénutrition. En outre, elle contribue à réduire les douleurs aiguës ou chroniques, les gênes et les inconforts, tout en préservant l'estime de soi et la dignité. Elle favorise également le maintien des relations sociales et familiales en améliorant la perception de la personne en situation de handicap par son entourage (SOHDEV, 2017).

En somme, le RGO, les troubles du transit ainsi que le mauvais état bucco-dentaire sont à l'origine de douleurs et d'inconfort pour les résidents, impactant la qualité du repas et favorisant la dénutrition. Il est donc important de prendre en compte ces trois paramètres lors de l'accompagnement sur les temps de repas (Rofidal, 2022; Romano et al., 2017). S'ajoutent à ces difficultés organiques des troubles de l'oralité alimentaire qui entraînent des conséquences parfois graves sur la santé des résidents et sur leur qualité de vie. Le temps de repas devient alors un moment anxiogène à la fois pour eux mais aussi pour les aidants (Rofidal, 2022; Senez, 2020).

2. Oralité alimentaire

Le concept d'oralité est défini comme «l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication» (Abadie, 2004, p.603). Notre attention se portera ici sur l'oralité dite alimentaire.

3. Troubles alimentaires dans le cadre du handicap

3.1 Définition

Offrant une source de plaisir pour la plupart des individus, l'acte de manger peut présenter des défis pour les résidents en raison de la diversité des troubles qu'implique le polyhandicap (Rofidal, 2022). Le trouble de l'oralité alimentaire est un «trouble de l'alimentation par la bouche.» (Courrier et al., 2021). Chez les personnes atteintes de polyhandicap, ils peuvent entraîner de graves conséquences, parfois même mortelles (fausses routes, RGO, dénutrition, déshydratation, etc.) (Défisciences, 2020). Ils altèrent également leur qualité de vie (Somerville et al., 2008). Pour pallier les apports alimentaires insuffisants des résidents, la nutrition entérale, sous forme de sonde naso-gastrique ou de gastrostomie, peut être proposée.

3.2 Manifestations oromotrices et dysphagie

La déglutition est le processus par lequel les aliments, la salive et les liquides sont transportés de la bouche à l'estomac tout en protégeant les voies respiratoires. C'est un acte moteur complexe qui se divise en trois phases distinctes (orale ; pharyngée ; oesophagienne) précédées d'une phase d'anticipation, aussi appelée phase pré-orale (Chilińska-Pułkowska & Kaczorowska-Bray, 2020; Walton & Silva, 2021). La dysphagie englobe toutes les difficultés qui peuvent se manifester durant la déglutition et le transport des aliments depuis les lèvres jusqu'au sphincter inférieur de l'oesophage. Elle peut toucher les trois temps de la déglutition (Lacau St Guily et al., 2005). Les complications qui découlent de la dysphagie sont la principale cause de décès chez les personnes présentant des déficiences intellectuelles sévères à profondes ou un polyhandicap (Robertson et al., 2017).

3.3 Manifestations sensorielles

Nous retrouvons fréquemment dans le polyhandicap des hyper-réactivités ou hypo-réactivités globales impactant la zone bucco-faciale, au niveau des sensations tactiles, olfactives, gustatives et thermiques. Une hypo-réactivité se manifeste par un manque de réaction aux saveurs, un manque d'appétence lors du repas ou une recherche de stimulation excessive. Une hyper-réactivité s'exprime souvent par des refus alimentaires, un déplaisir lors des repas, un manque d'appétit, une irritabilité, une lenteur ou encore la présence de réflexes nauséux ou de vomissements. De surcroît, toutes ces manifestations sensorielles peuvent freiner le développement oro-moteur conduisant ainsi à une mastication inefficace en raison d'un manque de stimulation (Chatoor, 2009 ; Défisciences, 2020 ; Lesecq-Lambre, 2019 ; Senez, 2020).

3.4 Manifestations psycho-comportementales

Les repas sont une source de préoccupation majeure pour les aidants personnels et professionnels, ils peuvent être très anxiogènes pour les résidents également. Des manifestations psycho-comportementales peuvent découler d'expériences alimentaires désagréables. Rofidal (2022) parle de «comportements-problèmes». Ils se manifestent par un non-investissement de la partie antérieure de la bouche, des refus alimentaires, des conduites d'évitement, des manifestations d'anxiété au cours des repas ou encore un manque d'intérêt pour l'alimentation (Leseq-Lambre, 2019 ; Rofidal, 2022). Il est également possible que des manifestations comportementales telles que les stéréotypies ou l'auto-agressivité prennent une ampleur significative lors du temps de repas (Georges-Janet, 2002). En outre, les troubles comportementaux des personnes en situation de polyhandicap peuvent influencer le regard des aidants professionnels et modifier les approches de prise en charge habituellement utilisées pour les personnes souffrant de dysphagie, celle-ci peut être négligée (Chadwick & Jolliffe, 2009).

La prise en compte de tous les facteurs précédemment cités constitue donc le fondement d'un accompagnement de qualité pour les résidents en situation de handicap complexe sur les temps de repas.

5 Repas : acte transdisciplinaire

5.1 La transdisciplinarité

«La transdisciplinarité est la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique professionnelle de connaissances issues de disciplines qui ne sont pas les siennes, sans perdre sa spécificité professionnelle.» (Saulus, 2008, p.162). Alors que la pluridisciplinarité implique une collaboration d'équipe, la transdisciplinarité concerne davantage l'individu : dans le cas du polyhandicap, une équipe pluridisciplinaire nécessite des membres ayant tous une approche transdisciplinaire. Cette approche trouve sa légitimité à la fois dans les difficultés pratiques rencontrées avec la pluridisciplinarité, telles que la fragmentation de la prise en charge et les conflits au sein de l'équipe. Cette dernière engendre naturellement une définition spécifique de l'équipe pluridisciplinaire requise, caractérisée par une solidarité entre ses membres où chacun dépend des autres pour exercer pleinement son expertise. La transdisciplinarité devient impérative dans le domaine du handicap complexe en raison de la nature extrême de cette condition, elle devient une nécessité absolue. La pratique transdisciplinaire exige avant tout une formation continue, impliquant l'acquisition et la mise à jour constante des connaissances dans les domaines des autres disciplines, ainsi qu'un dialogue permanent entre professionnels. Tout cela nécessite un esprit curieux et une volonté d'apprentissage, ainsi que du temps, de la disponibilité et de l'ouverture d'esprit. Dans

l'ensemble, ces exigences demandent des aptitudes intellectuelles, des compétences organisationnelles et des qualités relationnelles (Saulus, 2008).

Le repas est donc, de fait, un acte transdisciplinaire. Tous les aidants professionnels gravitent autour des résidents et les accompagnent durant le temps de repas tout en gardant leur propre expertise professionnelle. L'accompagnement au repas est un travail d'équipe capital dans la prise en charge des personnes en situation de handicap complexe, il nécessite de faire preuve d'une réflexion permanente (Chavaroche, 2020).

5.2 Les aidants professionnels

Les « aidants professionnels » sont des soignants ou des travailleurs sociaux qui répondent aux divers besoins de la personne en apportant une aide fonctionnelle dans la réalisation des actes de la vie quotidienne, tels que manger, se déplacer, ou faire sa toilette (Bloch, 2012). Ils sont impliqués dans l'acte transdisciplinaire qu'est le repas et sont répartis en deux pôles au sein des FAM et les MAS : le pôle médical et paramédical et le pôle social et éducatif. Les orthophonistes, kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes, diététiciens, infirmiers diplômés d'état, aides-soignants, médecins et ORL font partie du pôle médical et paramédical. Les accompagnants éducatifs et sociaux (anciennement aides médico-psychologiques), moniteurs éducateurs et éducateurs spécialisés appartiennent au pôle social et éducatif (Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services (Articles D311 à R351-41), 2023).

5.2.1 Le pôle médical et paramédical

Les aide-soignants :

Ils réalisent des soins de prévention, de maintien, d'éducation à la santé et des soins relationnels, pour préserver ou restaurer la continuité de la vie, le bien être et l'autonomie du résident. Ils s'occupent des soins d'hygiène et de confort, assistent les résidents dans les actes de la vie quotidienne, observent et recueillent les données sur leur état de santé. Ils participent également à la transmission d'informations à l'équipe et à la rédaction des projets de soin personnalisés des résidents (Arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant et portant diverses dispositions relatives aux modalités de fonctionnement des instituts de formation paramédicaux, 2021).

Les IDE :

Ils veillent à la nutrition et à l'hydratation des résidents (respect des régimes, qualité des repas, présentation adaptée aux capacités alimentaires des résidents etc.). Ils participent à

l'élaboration du projet de soin personnalisé des résidents et veillent à sa mise en œuvre. Ils l'évaluent et le réajustent si besoin en accord avec l'équipe (*Ordre National des Infirmiers, 2024*).

Les médecins cadres :

Ils assument la responsabilité de mettre en œuvre le projet institutionnel de l'établissement, en liaison étroite avec la direction. Leurs missions incluent l'organisation et la coordination des activités paramédicales en collaboration avec les autres professionnels au service des résidents. Ils veillent à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des projets de soin personnalisés, tout en facilitant l'habitude des équipes aux bonnes pratiques et à l'amélioration continue. De plus, ils participent activement au maintien d'une communication fluide avec les familles et les proches aidants, dans le but de garantir un accompagnement personnalisé et de qualité (Titre III : Profession de médecin (Articles L4130-1 à L4135-2), 2016).

Les ORL :

Ils ne sont pas présents directement au sein des MAS et des FAM mais contribuent au diagnostic des troubles de la déglutition et réalisent des examens de vidéoradioscopie et nasofibroscopie (ANESM, 2011).

Les ergothérapeutes :

Ils ont pour mission d'évaluer les capacités motrices, sensorielles et cognitives des résidents et d'analyser leurs besoins et leur environnement. Ils mettent en œuvre des soins et des interventions de rééducation visant à réduire les limitations d'activité. L'objectif est de développer, restaurer et maintenir l'indépendance et leur autonomie, en recommandant des aides techniques et en adaptant leur environnement (Chapitre Ier : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7), 2024).

Les psychomotriciens :

Ils évaluent les capacités motrices, cognitives et émotionnelles et jouent également un rôle dans la vie quotidienne des résidents. Les objectifs en psychomotricité s'intègrent au projet de soin personnalisé. C'est à travers les actes du quotidien que le résident va prendre conscience de son corps immobile ou en mouvement et qu'il va travailler sur sa relation à son environnement pour stimuler ses différents sens notamment lors des repas (FFP, 2016).

Les kinésithérapeutes :

Leur intervention vise l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des résidents. Cela comprend la prise en charge de la douleur à travers des techniques telles que le massage, les mobilisations et la kinésithérapie respiratoire pour favoriser une meilleure fonction pulmonaire. L'entretien de la mobilité articulaire, la correction des attitudes vicieuses (positions corporelles incorrectes adoptées de manière prolongée) et le maintien de l'autonomie dans les activités

quotidiennes sont également des objectifs essentiels en kinésithérapie (Chapitre 1er : Masseur-kinésithérapeute. (Articles L4321-1 à L4321-22), 2023).

Les orthophonistes :

En secteur médico-social adulte, ils évaluent notamment les troubles de la déglutition et proposent des interventions individualisées en ce qui concerne le temps de repas, améliorant la qualité de vie et l'autonomie des résidents. La communication est également au cœur de leur accompagnement (Chapitre 1er : Orthophoniste. (Articles L4341-1 à L4341-9), 2023).

Les diététiciens :

Ils élaborent des plans alimentaires conformes au cahier des charges de la restauration et établissent des menus. Ils identifient et recensent les besoins nutritionnels spécifiques des résidents, informent et conseillent le personnel. Ils rédigent également des plans de soin diététiques et évaluent la qualité de l'alimentation et des apports nutritionnels (Titre VII : Profession de diététicien (Articles L4371-1 à L4372-2), 2023).

5.2.2 Le pôle social et éducatif

Les éducateurs spécialisés :

Ils sont les référents du projet de soin personnalisé, assurant sa rédaction et sa mise en œuvre en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire, tout en maintenant une communication efficace avec les familles. Ils portent la dimension éducative de l'accompagnement des résidents et veillent à leur bien-être et leur sécurité physique et psychologique. Ils favorisent leur autonomie et l'adaptation sociale. Enfin, ils contribuent à l'amélioration continue des pratiques professionnelles au sein de l'équipe (Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, 2018).

Les moniteurs éducateurs :

Ils contribuent à l'élaboration du projet de soin personnalisé et assurent la médiation des relations avec les familles, les représentants légaux et les partenaires externes. De plus, ils réalisent des entretiens individuels et assurent un suivi pédagogique attentif. Ils accompagnent les résidents dans leurs activités de la vie quotidienne (comme le repas). Ils sont également habilités à organiser et animer des activités spécifiques visant à stimuler les capacités cognitives, affectives, psychomotrices et sociales des résidents (Paragraphe 2 : Diplôme d'Etat de moniteur éducateur. (Articles D451-73 à D451-78), 2019).

Les AES (anciennement AMP) :

Ils assistent et accompagnent les résidents dans tous les aspects de leur vie quotidienne, en mettant en avant leurs compétences éducatives. Cela implique des actions telles que l'aide à l'alimentation. De plus, ils visent à maintenir et à renforcer leurs acquis grâce à une approche

éducative, en observant attentivement leurs capacités et en les encourageant à participer selon leurs possibilités, en favorisant leur autonomie. Enfin, ils participent activement à l'élaboration du projet de soin personnalisé, à sa mise en œuvre et à son suivi, en veillant à son respect par tous les intervenants et en proposant des ajustements si besoin (Article D451-88, 2021).

5.3 Le quotidien

Le quotidien est souvent associé à la routine. Pourtant, les actes de la vie quotidienne et particulièrement les temps de repas n'ont rien d'anodin. En effet, chaque repas est unique et ne ressemble en rien aux suivants. Pour Durual & Perrard (2008, p.80), il «permet la rencontre, sans cesse renouvelée, avec les personnes accompagnées». En réalité, les petites choses du quotidien revêtent une importance particulière. Il existe ainsi un paradoxe entre le quotidien «naturel», sa banalité, et l'exigence technique que nécessite l'accompagnement des personnes avec un handicap complexe. Pour valoriser les temps du quotidien, une observation clinique très fine est indispensable. La place du personnel de la quotidienneté est d'une importance cruciale, en effet, ils sont les seuls en raison de leur proximité avec les résidents, à être en mesure de mener cette observation clinique (Chavaroche, 2020).

5.4 Les enjeux et défis du temps de repas

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, Forest (2022) a réalisé un état des lieux des pratiques professionnelles sur l'accompagnement des adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas dans les établissements et services médico-sociaux. Les résultats de son questionnaire révèlent une lacune dans les connaissances notamment en ce qui concerne la déglutition. En effet, une proportion significative de professionnels ayant répondu (39%) n'ont reçu ni cours ni formations spécifiques sur la déglutition. Seulement 13% ont reçu une formation spécifique sur les textures. Ces chiffres peuvent expliquer leur manque de connaissances et de pratiques optimales. De plus, 32% des professionnels expriment un sentiment de manque de formation, en particulier en ce qui concerne l'accompagnement au repas.

D'autre part, il existe des variations en termes de compétences parmi les différents professionnels. Au sein d'une même institution, ils n'utilisent pas les mêmes outils ni les mêmes approches dans leur travail. Leurs interventions varient également en fonction du moment de la journée (jour, nuit). Il est crucial que ces différences soient clairement identifiées et connues par tous les acteurs de l'institution afin de garantir une coordination efficace. En conséquence, il est nécessaire de coordonner les pratiques des différents professionnels et d'avoir une réflexion collective autour du temps de repas auprès des résidents (Chavaroche, 2020 ; HAS, 2020).

Ainsi, 93% des professionnels interrogés par Forest (2022) se montrent intéressés par un livret fournissant des conseils pratiques et théoriques sur la déglutition, ainsi que sur les adaptations nécessaires pour les personnes dysphagiques (installation, textures, aides techniques, RGO). Ces résultats suggèrent que les professionnels sont ouverts à l'amélioration de leurs pratiques et à l'acquisition de nouvelles connaissances dans ce domaine.

Les résultats de cet état des lieux en comparaison avec les données de la littérature confirment l'idée selon laquelle les pratiques des professionnels des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap complexe pendant les repas peuvent être améliorées. Les aidants professionnels ayant exprimé leur volonté d'amélioration de leurs pratiques et manifestant un intérêt pour un outil (Forest, 2022).

Ainsi, tous ces éléments nous permettent donc de conclure que les aidants professionnels qui gravitent autour du résident lors du repas ont toutes les clés pour prendre des décisions précises et spécifiques de par leurs différents champs de compétence respectifs et leurs savoirs faire qui se complètent. Ils rédigent et co-réalisent le projet de soin personnalisé de chaque résident. Même s'ils ne se sentent pas suffisamment formés et compétents, nous avons vu que l'analyse de pratique et les discussions en équipe permettent d'améliorer les interventions. Il serait donc pertinent de leur proposer un outil qui permette de réfléchir de manière collective autour du repas concernant des situations spécifiques et de prendre des décisions rapides et précises.

III) Les facteurs favorisant un repas qualitatif

1. Projet de soin personnalisé

1.1 La mise en place

L'accompagnement de la personne polyhandicapée doit être régi par un projet de vie individualisé et nécessite une cohérence entre les aidants (Georges-Janet, 2002). Il doit être remis en question en permanence (Bloch et al., 2011 ; Zucman, 2011). Il est quasiment systématiquement mis en place, en effet, 91% des résidents accueillis en MAS et en FAM en disposent. Dans 88% des établissements, l'élaboration de ce projet est systématisée et l'équipe pluridisciplinaire est activement impliquée dans cette démarche. De plus, pour 92% des résidents qui en bénéficient, il est le fruit d'une réflexion collective, intégrant les différentes expertises des professionnels. De plus, les aidants familiaux ont souvent des points de vue différents de ceux des professionnels concernant leur proche, mais dans 70% des cas, ils sont associés au projet de soin, apportant ainsi une perspective complémentaire (ANESM, 2012 ; Crawford, 2016).

1.2 Le contenu

Le projet de soin personnalisé est fondamental car il établit les principaux axes d'accompagnement des résidents. Il vise à répondre de manière spécifique à leurs besoins. Il doit ainsi s'appuyer sur leurs attentes, leurs souhaits et leurs préférences tout en tenant compte de leurs besoins individuels ainsi que de leur environnement familial. Il englobe les différents aspects de leur vie quotidienne et les dimensions d'intervention détaillées de chaque professionnel de santé. Il formalise les objectifs et les moyens mis en œuvre pour les réaliser. Un volet santé est intégré dans ce projet, garantissant la traçabilité du suivi et le partage d'informations pertinentes avec les professionnels et la famille, tout en respectant les règles de confidentialité. Ainsi, il favorise une approche collaborative en croisant les préférences du résident et l'expertise de ses aidants personnels et professionnels (HAS, 2020).

Idéalement, ce projet est collaborativement élaboré par le résident, son entourage et l'équipe pluridisciplinaire. Il est préconisé qu'il soit formalisé par écrit, à l'aide de supports validés et partagés. Cela facilite sa mise en œuvre, son suivi et son évaluation. Pour simplifier davantage sa réalisation, de nombreux établissements mettent en place divers dispositifs, dont la fonction de référent, présente dans 98 % des établissements. La présence d'un référent a un impact positif sur sa mise en œuvre, il facilite la coordination des professionnels ainsi que l'analyse et l'évaluation régulières des objectifs définis en amont (ANESM, 2012). Les préconisations des rééducateurs y figurant permettent aux équipes du quotidien de pouvoir s'y référer régulièrement. Ainsi, il se révèle être une ressource indispensable dans le contexte du repas en secteur médico-social adulte. Le fait qu'il soit réalisé collectivement et de manière quasi systématique et individualisée offre un cadre solide sur lequel l'équipe peut s'appuyer pour prendre des décisions en équipe.

2. Sécurité

Des études suggèrent que plus le degré de sévérité de déficience intellectuelle et de déficiences motrices est élevé, plus la dysphagie est importante (Calis et al., 2008; Matson et al., 2008). Ainsi, dans le cadre du polyhandicap, il est crucial de détecter ce trouble précocement en raison de ses conséquences (Robertson et al., 2017; Van Timmeren et al., 2019). Afin de repérer une potentielle dysphagie, il est important de savoir identifier les signes d'alerte de fausses routes et de pénétrations laryngées.

2.1 Signes d'alertes de fausses routes et de pénétrations laryngées

Les principaux points de vigilance à avoir quant à la sécurité du résident sont les pénétrations laryngées et les fausses routes. La pénétration laryngée se caractérise par le passage anormal d'aliments solide ou liquide, ou de salive, dans les voies aériennes. Ici, le réflexe de toux permet d'évacuer tout ou une partie de ce qui a été inhalé. La fausse route est le passage anormal d'aliments solide ou liquide, ou de salive, dans les voies aériennes et descendant jusqu'aux poumons, qui peut être expliqué par une absence du réflexe de toux ou une toux inefficace qui ne permet pas de tout extraire du conduit respiratoire (Leemann et al., 2016).

Les signes d'alerte au cours du repas peuvent être : une toux, une sensation de blocage, une gêne à la déglutition, des déglutitions répétées, une voix mouillée, des fuites buccales ou nasales, un changement de couleur du teint pendant le repas, une longueur anormale du temps de repas, un raclement ou ronronnement, des éternuements, le nez qui coule ou les yeux larmoyants. Les signes d'alerte en dehors du repas peuvent être : une toux, de la fièvre, une voix mouillée, une bronchite chronique, un amaigrissement, un refus alimentaire, une pneumopathie, un changement de couleur du teint habituel ou des cernes (Leemann et al., 2016 ; Ramsey et al., 2005 ; Rofidal, 2022 ; Weir et al., 2009).

Dans le cadre du handicap complexe, c'est la répétition pluriquotidienne des fausses routes ou des pénétrations laryngées qui s'avère être dangereuse pour la sécurité des résidents, elles ne doivent jamais être négligées (Rofidal, 2022). L'adaptation des textures, l'utilisation d'aides techniques ainsi que l'ajustement de la posture et de l'installation du résident et de l'aidant permettent de prévenir le risque de fausses routes (Costes et al., 2009 ; Costes & Woisard, 2008 ; Derouette, 2011 ; Licart, 2017 ; Rofidal, 2022 ; Senez, 2020).

3. Apports nutritionnels

3.1 Troubles nutritionnels

La dénutrition est l'état du corps observé lorsque survient un déséquilibre nutritionnel. Elle entraîne un amaigrissement important, une réduction du tissu adipeux et principalement de la masse musculaire corporelle (Ameli, 2022). Deux personnes sur trois atteintes de polyhandicap présentent un risque de dénutrition (Ministère des solidarités, 2023). Elle aggrave les pathologies comme les infections, la fonte musculaire, l'ostéoporose et les troubles trophiques. Il est donc essentiel de surveiller l'état nutritionnel des résidents et de détecter tous les signes potentiels de dénutrition (Défisciences, 2020 ; Robertson et al., 2017).

La déshydratation survient lorsqu'il y a une insuffisance en eau et en sels minéraux dans l'organisme, indispensables à son bon fonctionnement (Ameli, 2023). Les résidents y sont sujets en

raison de leur dépendance pour boire, leurs difficultés à exprimer leur soif, leurs troubles digestifs, leur sudation excessive et leurs pertes salivaires importantes (Rofidal, 2022).

3.2 Alimentation thérapeutique

En raison des particularités liées au handicap complexe précédemment citées, il est fréquent que les résidents se voient prescrire des alimentations thérapeutiques. Elles sont adaptées aux besoins individuels et aux conditions de santé de chacun. On retrouve : le régime diabétique pour les résidents atteints de diabète ; le régime hypercalorique pour ceux ayant des besoins énergétiques accrus ; le régime anti-constipation pour prévenir les troubles du transit intestinal ; le régime anti-ulcéreux pour protéger la muqueuse gastrique ; le régime hypolipidique pour contrôler le taux de lipides dans le sang ; le régime sans résidu pour réduire la charge intestinale ; le régime sans sel ou désodé pour les résidents souffrant d'hypertension ou d'insuffisance cardiaque ; le régime hypocalorique pour favoriser la perte de poids et les régimes enrichis en vitamines ou en calcium pour répondre à des besoins spécifiques en nutriments. Ces régimes sont élaborés en collaboration avec l'équipe médicale et les diététiciens afin d'assurer une alimentation adaptée et équilibrée pour chaque résident (Adapei, 2020; Vaillant et al., 2019).

4. Plaisir

4.1 Les dimensions du plaisir alimentaire

D'un point de vue physiologique, le plaisir alimentaire se manifeste par un sentiment éphémère de bien-être, induit soit par l'anticipation de la consommation, soit par la consommation même d'un aliment. Il influe sur les choix et comportements lors des repas et son absence peut donc engendrer des troubles alimentaires. Il joue un rôle crucial dans le maintien du bon fonctionnement de l'organisme en guidant les choix pour répondre aux besoins énergétiques et nutritionnels spécifiques. La satisfaction du plaisir alimentaire contribue à construire le sentiment de satiété et de rassasiement, permettant ainsi de prendre la décision d'arrêter de manger. Le plaisir alimentaire peut être appréhendé en quatre dimensions : l'activation des sens, le partage, la dimension temporelle par anticipation et par souvenir, l'exercice de la liberté (EHESP, 2018).

4.2 Les freins au plaisir dans le polyhandicap

Nous avons vu précédemment que parmi les difficultés que peuvent rencontrer les personnes atteintes de polyhandicap figurent les troubles sensoriels. Ils constituent une limite au plaisir alimentaire dans sa dimension d'activation des sens. En effet, leur hypo-réactivité ou hyper-réactivité les empêchent de saisir correctement les informations olfactives, tactiles, auditives, visuelles et gustatives en lien avec leur repas, influant directement la phase d'anticipation. Par ailleurs, les

troubles de la déglutition ont une influence négative sur tous les temps de la déglutition. Ils peuvent également avoir un impact sur ce plaisir. Au cours du temps buccal, les troubles de la mastication et les pertes salivaires entravent la bonne perception des goûts des aliments ainsi que l'image de soi. Au cours du temps pharyngé et oesophagien les fausses routes et pénétrations laryngées constituent des expériences négatives, créant ainsi de l'anxiété impactant également ce plaisir alimentaire (EHESP, 2018).

Par ailleurs, pour les personnes en situation de handicap complexe, l'accès à une communication verbale ainsi qu'au langage symbolique est fortement perturbé (Birkett, 1984; Crunelle, 2020). Cela constitue un frein au plaisir alimentaire dans sa dimension de partage (EHESP, 2018).

Aussi, comme les résidents ne peuvent pas choisir les textures et les plats qu'ils mangent du fait de leur trouble de la déglutition et de leurs restrictions alimentaires, ils voient leur plaisir alimentaire restreint dans sa dimension d'exercice de la liberté (EHESP, 2018).

4.3 Les manifestations de plaisir et de déplaisir dans le handicap

Dans le polyhandicap, les manifestations de plaisir et de déplaisir sont principalement des sons et des expressions faciales, combinés à d'autres formes d'expression comme des mouvements du corps. Il est possible que les comportements habituellement considérés comme révélateurs de l'affect dans la population générale n'aient pas la même signification lorsqu'ils sont manifestés par les résidents. Il peut être bénéfique d'établir un profil personnalisé des expressions positives ou négatives afin de mieux comprendre les réactions à leur environnement. En effet, les aidants professionnels peuvent avoir une interprétation différente des expressions des résidents, induisant des ajustements et propositions variés, ce qui peut renforcer le sentiment d'insécurité autour des temps de repas. Les informations sur les indices individuels de plaisir et de déplaisir doivent donc faire partie du projet de soin personnalisé (Petry & Maes, 2006).

Les troubles toniques impactent la communication et rendent difficiles les manifestations de plaisir : difficultés pour les mimiques (le sourire notamment), posture en extension ou hyperflexion orientant le regard vers le plafond ou le sol. Les troubles sensoriels (visuels et auditifs) viennent également nuire aux interactions (Cataix-Negre, 2017). Les évaluations précises, qu'elles soient motrice, sensorielle, relationnelle, cognitive ou communicationnelle sont essentielles pour comprendre les intentions des résidents (Beukelman et al., 2017). Ces observations doivent être écologique, pluridisciplinaire et intégrer au maximum la famille et l'entourage afin de traduire au mieux tous leurs gestes, comportements et mimiques (Crunelle, 2020).

4.4 Favoriser le plaisir

Pour toutes les raisons évoquées, il est essentiel d'essayer de prendre en compte au maximum la dimension de plaisir alimentaire dans l'accompagnement de la personne en situation de handicap complexe lors du repas, qui est une occasion de partage et de convivialité. Les activités organisées autour des repas favorisent l'intégration sociale et les liens entre les résidents et les aidants professionnels. Ainsi, organiser des ateliers «cuisine» ou «potager» y contribue (Santé Publique France, 2019)

La manière dont la nourriture est présentée revêt une importance cruciale. Afin de favoriser le plaisir lors des repas, quatre leviers sont à considérer : proposer un environnement propice (en veillant à la régularité et à l'adaptabilité des horaires, au niveau sonore, au nombre de personnes autour de la table et à la présentation de la nourriture) ; instaurer une relation horizontale avec le résident en se plaçant à sa hauteur pour dialoguer, en le regardant dans les yeux et en étant attentif à ses expressions de plaisir ou de déplaisir ; rester convivial (organisation d'événements festifs collectifs et individuels comme les anniversaires, les départs etc.) ; rompre avec la monotonie alimentaire par la transgression de certaines règles (ce qui contribue à créer une atmosphère chaleureuse et conviviale) (EHESP, 2018). Tous ces éléments sont en lien avec la phase d'anticipation qui est celle pendant laquelle l'aliment est vu et senti, permettant d'envoyer les premiers messages au cerveau pour préparer l'acte de déglutition. Enfin, il est essentiel de favoriser l'affirmation de l'autonomie dans l'alimentation.

5. Autonomie

L'autonomie repose sur des capacités multiples telles que : la communication, la cognition, la motricité, la sensorialité, les affects, la mémoire (Laxer, 2021). Or, nous avons vu que tous ces éléments étaient bien souvent déficitaires dans le handicap complexe, il est donc essentiel de pouvoir favoriser cette autonomie au maximum. Le moment des repas revêt une importance significative pour l'autonomie des résidents. Cela implique de respecter les habitudes de vie individuelles, étant donné que chacun a une relation unique avec la nourriture, basée sur son vécu personnel. Prendre en compte le refus des résidents d'un aliment témoigne par exemple du respect de cette autonomie. L'usage d'aides techniques, la gestion du volume de l'alimentation et le rythme alimentaire sont des paramètres qui contribuent à encourager la participation des résidents (Dag et al., 2017 ; EHESP, 2018).

La fermeture buccale constitue le niveau minimum d'autonomie durant le repas. Lorsqu'elle n'est pas possible, il est recommandé d'utiliser des techniques de facilitation (appui lingual avec la cuillère, appui manuel mentonnier, position en légère flexion et aides techniques facilitatrices).

Lorsqu'elle est possible, il est important d'attendre le temps nécessaire au résident pour la réaliser ainsi que d'adapter les textures (Rofidal, 2022 ; Senez, 2020).

L'aide à la prise de repas représente également un aspect essentiel de l'autonomie. Diverses techniques d'assistance peuvent être employées pour répondre aux besoins spécifiques de chaque résident, en tenant compte de ses capacités motrices et cognitives. Parmi elles : la méthode «Direct Hand» ; la méthode «Over Hand» ; la méthode «Under Hand» (Batchelor-Murphy et al., 2017).

En somme, inscrire sur le projet de soin personnalisé les préférences du résident ainsi que ses capacités motrices et de communication permet d'encourager son autonomie et sa participation au processus alimentaire (Crunelle, 2020 ; Laxer, 2021).

6. Outils existants

Il existe de nombreux outils de dépistage et d'évaluation des troubles de la déglutition. Ils ne sont pas spécifiquement adaptés aux adultes avec un handicap complexe ni accessibles. De plus, ils ne prennent pas en compte la dimension du repas dans son intégralité et ils ne sont pas forcément utilisables par tous les aidants professionnels. Du fait des changements fréquents d'équipe, des supports comme des sets de table, des marques-places ou des fiches repas permettant d'avoir des informations sur le résident concernant le repas (goûts, texture, régime, photo du résident etc.) ont été développés. Cependant, ils n'induisent pas toujours une réflexion clinique construite et méthodique. Il existe également des outils de coordination qui présentent également leurs limites dans le contexte spécifique qu'est le repas. Tous ces outils sont détaillés en *Annexe 1*.

L'analyse des pratiques favorise une posture réflexive et permet un questionnement permanent (Chavaroche, 2020). Il est donc important de pouvoir utiliser un support qui permette de discuter et de prendre des décisions en équipe autour des temps de repas.

Ainsi, forts de ces constats théoriques qui sous-tendent l'élaboration de notre outil, nous allons maintenant explorer les différentes étapes du processus de sa construction et de sa validation.

PARTIE PRATIQUE

I) Introduction

1. Objectif de l'étude

En s'appuyant sur les données de la littérature et sur l'état des lieux réalisé par Forest (2022), nous avons développé un outil ergonomique utilisable en réunion d'équipe et en lieu de vie : l'OADR. Il vise à faciliter la prise de décision lors de l'accompagnement des résidents durant le temps de repas. Il s'agit donc d'identifier les situations problèmes émergent de l'équipe et de cibler de manière précise les dysfonctionnements afin de réfléchir collectivement à des solutions et à des pistes d'amélioration.

2. Problématique et hypothèses

Notre problématique est donc la suivante : **L'OADR et son livret sont-ils valides en termes de contenu et de format pour faciliter la prise de décision des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe au repas dans le secteur médico-social ?**

Nous faisons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 : La mise en place de cet outil est faisable en termes de format :

- Sous hypothèse 1 : l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en lieu de vie.
- Sous hypothèse 2 : l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en réunion d'équipes.

Hypothèse 2 : Les items de l'outil sont valides en termes de contenu :

- Sous-hypothèse 1 : les items sont clairs.
- Sous-hypothèse 2 : les items sont utiles.
- Sous-hypothèse 3 : les items sont pertinents.
- Sous-hypothèse 4 : les items sont exhaustifs.

Hypothèse 3 : Une lecture unique du livret explicatif permet une utilisation autonome de l'outil :

- Sous-hypothèse 1 : le livret explicatif est compréhensible
- Sous-hypothèse 2 : une lecture unique du livret explicatif permet de le rendre facultatif pour l'utilisation de l'outil.

II) Méthodologie

1. Matériel et méthode

1.1 Design expérimental

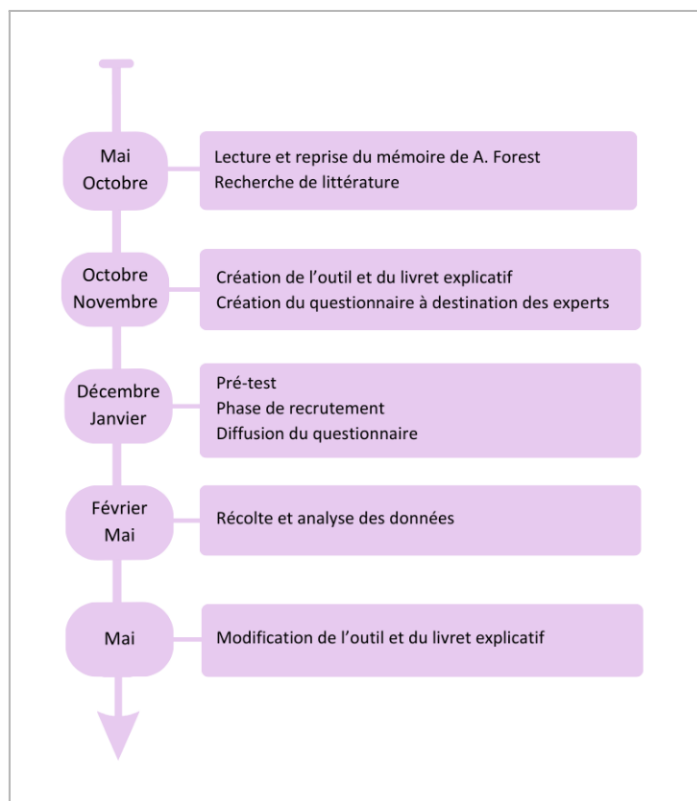


Figure 1 : Etapes du protocole expérimental

1.2 Organisation

Dans le cadre de son mémoire d'orthophonie, Forest (2022) a réalisé un état des lieux des pratiques professionnelles sur l'accompagnement des adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas dans les établissements et services médico-sociaux. Nous nous sommes donc appuyées sur les résultats de son travail et nous avons réalisé une recherche dans la littérature afin de déterminer tous les paramètres nécessaires au bon déroulement d'un repas dans le cadre du handicap complexe dans le secteur médico-social adulte.

Il n'existe pas de méthodologie officielle pour la création d'outils en orthophonie. Par conséquent, nous nous sommes appuyées sur des méthodologies existantes de création de questionnaire ou d'outils d'évaluation dans le domaine de la santé. En ce qui concerne la validité de format, nous avons décidé d'interroger les experts sur l'ergonomie de l'outil en lieu de vie et en réunion d'équipe. Cela nous a permis de savoir si le format de l'outil et du livret était approprié à une telle utilisation. Nous leur avons donc laissé l'opportunité d'avoir un regard sur la structure de l'outil

dans sa globalité : sa taille, la manière dont on le remplit, son format (numérique et papier) et le contexte dans lequel on l'utilise.

D'autre part, l'étude que nous avons menée nous a permis de travailler sur la validité de contenu de notre outil et de son livret explicatif. Il s'agit de sa capacité à répondre à l'objectif de départ de manière précise, cet objectif ayant été défini au préalable grâce à notre recherche dans la littérature ainsi qu'à l'état des lieux.

Les critères officiels de validité de contenu sont : la clarté, la pertinence et l'exhaustivité (Désormeaux-Moreau et al., 2020 ; Rubio et al., 2003). Nous avons décidé d'intégrer un critère «utilité» afin d'affiner la sélection des items et des sous-items à conserver ou à éliminer. En effet, la pertinence implique une correspondance entre les items et sous-items de l'outil et les aspects de la réalité qu'ils visent à mesurer dans le but de répondre à l'objectif de départ de l'outil. L'utilité d'un item, elle, se concentre sur l'efficacité et la valeur pratique de cet item pour atteindre les objectifs de l'outil. Cela implique donc de savoir si les items et sous-items fournissent des informations exploitables pour répondre aux objectifs de l'outil.

Afin d'évaluer la validité de contenu de notre outil, nous avons choisi de nous inspirer de la méthode Delphi. Cette approche vise à définir et identifier une problématique à propos d'un sujet. Une recherche dans la littérature est réalisée, un consensus est ensuite établi en sollicitant les opinions d'experts sur ce sujet à travers une série de questionnaires structurés. Il s'agit d'un processus itératif. Le premier tour permettant de recueillir à la fois des données qualitatives et quantitatives (Diamond et al., 2014; Hasson et al., 2000; Lyonnais, 2021). Concernant notre étude, une recherche dans la littérature a été effectuée en amont. Elle a permis entre autres de prendre connaissance de l'état des lieux de Forest (2022) et de dégager les points essentiels dont il fallait tenir compte pour l'accompagnement du repas dans le secteur médico-social adulte. La méthode Delphi recommande de sélectionner une diversité d'experts, incluant différents niveaux d'expérience et de profils (Hasson et al., 2000; Lyonnais, 2021). C'est pourquoi nous avons choisi d'interroger des experts dits théoriques et de terrain, en tenant compte de la pluralité des métiers faisant partie d'une équipe pluridisciplinaire. Concernant le nombre de répondants, nous avons espéré obtenir une vingtaine de réponses. Cette estimation est basée sur le temps nécessaire à la lecture du livret, de l'outil et du questionnaire, ainsi que sur la durée estimée de son remplissage, qui est d'environ quarante minutes. La précision, la longueur du questionnaire et les critères d'inclusion des répondants justifient également cette estimation.

2. Création de l'outil

2.1 Design

Nous avons choisi de créer un outil composé d'une page recto verso en format A3 accompagnée d'un livret explicatif en format A5. Il se nomme l'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas. Sur la partie recto figurent cinq items composés de sous-items. Sur la partie verso figurent des «Solutions» offrant des pistes de réflexion afin de trouver collectivement des axes d'amélioration pour chaque item.

Le livret explicatif se compose de trente-deux pages et comprend cinq parties :

- 1) L'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas
- 2) Apports théoriques
- 3) Items
- 4) Exemple de situation problème
- 5) Bibliographie

Pour chaque item, nous avons inscrit un système de «feu rouge/feu vert» et des cases à cocher vertes et rouges (*Figure 2*).

PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ

J'ai à disposition le projet de soin personnalisé du résident si besoin

Il contient des éléments de la vie quotidienne du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication)

Figure 2 : Exemple du système de «feu rouge/feu vert»

Le choix du format A3 pour l'OADR s'est naturellement présenté, guidé par des considérations d'ergonomie. Nous avons privilégié cette dimension afin que les cinq items ainsi que leurs solutions puissent être aisément contenus sur une seule page recto verso, offrant ainsi une présentation claire et attrayante. L'outil peut être imprimé et plastifié pour être annoté avec un feutre effaçable, permettant ainsi de traiter de multiples situations problèmes rencontrées, tout en économisant du papier et de l'encre. De plus, il est également disponible en version numérique, ce qui le rend parfaitement adapté pour être projeté lors de réunions d'équipe, facilitant ainsi son utilisation. Le livret explicatif de l'OADR étant en format A5, il est imprimable et donc facilement transportable. Il est également consultable en version numérique.

En ce qui concerne les couleurs utilisées pour l'OADR et son livret explicatif, nous avons choisi majoritairement le bleu (trois tons différents) et le blanc. En effet, ces couleurs sont utilisées dans 85% des logos dans le secteur de la santé (Pinch Studio, s. d.). Le bleu représente l'assurance, la bienveillance et l'expertise. Le blanc est une couleur rassurante et synonyme de pureté et de perfection. En ce sens, nous trouvions que l'utilisation dominante de ces deux couleurs pouvait apporter un côté épuré et structuré à l'outil.

Pour une bonne compréhension de l'OADR, il était primordial que la police de texte soit lisible sur le format papier comme sur les écrans de petite taille en format numérique. Pour cela, nous avons choisi la police sans-sérif Quicksland. En effet, les polices sans-sérif ont tendance à être plus nettes et plus claires sur les écrans, en particulier lorsque l'on utilise des polices de petite taille (10). Elles facilitent la lecture rapide car les lettres sont plus simples, plus directes à lire et sans ornements des caractères. De plus, les formes géométriques à partir desquelles elle a été conçue lui confèrent un aspect plus convivial (Dogusoy et al., 2016).

2.2 Choix des items

Suite à notre recherche dans la littérature nous avons dégagé cinq points essentiels au bon déroulement du repas :

- 1) Projet de soin personnalisé
- 2) Sécurité
- 3) Apports nutritionnels
- 4) Plaisir
- 5) Autonomie

2.3 Rédaction du livret explicatif

L'état des lieux de Forest (2022) a mis en évidence la volonté des équipes de bénéficier d'un outil contenant des informations théoriques sur la déglutition ainsi qu'une aide pour l'accompagnement du repas. Au départ, nous voulions uniquement établir une notice explicative accompagnant l'outil pour répondre à cette demande. Le choix de rédiger un livret explicatif complémentaire à l'outil s'est finalement imposé au fil de l'élaboration de l'OADR. Ce livret facilite donc la prise en main de l'outil (nous y avons inclus un exemple d'utilisation), fournit des informations complémentaires aux items et fournit des rappels théoriques nécessaires.

3. Population de l'étude

La population concernée est celle des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe dans le secteur médico-social. Nous avons divisé les experts en deux catégories : les experts de terrain et les experts théoriques. Les experts de terrain sont les professionnels du quotidien : les IDE, les aides-soignants, les AES, les moniteurs éducateurs et les éducateurs spécialisés. Les experts théoriques sont les rééducateurs et les membres de l'équipe médicale : les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les diététiciens, les médecins et les ORL.

Experts de terrain :

Les critères d'inclusion :

- Les professionnels exerçant ou ayant exercé en secteur médico-social adulte et adolescent (IME, IEM, MAS, FAM, EAM, Ehpad). Nous avons choisi d'inclure des experts pouvant travailler en IME et en IEM car les patients sont accueillis jusqu'à l'âge de vingt ans.

Experts théoriques :

Les critères d'inclusion :

- Les professionnels exerçant ou ayant exercé en secteur médico-social adulte et adolescent (IME, IEM, MAS, FAM, EAM, Ehpad).
- Les professionnels travaillant auprès de personnes en situation de handicap complexe.
- Les professionnels spécialisés dans le domaine de la déglutition.

4. Elaboration du questionnaire

4.1 Création du questionnaire

Nous avons élaboré deux questionnaires : un pour les experts de terrain et un pour les experts théoriques. Pour les experts de terrain, les questions portent uniquement sur l'ergonomie de l'outil et sur les informations contenues dans le livret explicatif. Nous avons choisi de les interroger sur ces paramètres car ce sont eux, professionnels du quotidien, qui ont un regard avisé sur la praticité de l'outil et sur la compréhensibilité des informations contenues dans le livret. En effet, il était essentiel de prendre en compte leur avis concernant les apports théoriques qui leur manquent manifestement d'après l'état des lieux de Forest (2022).

Les experts théoriques, eux, ont été interrogés compte tenu de leur expertise de rééducateurs ou professionnels faisant partie de l'équipe médicale. En effet, nous savons que leur

formation initiale contient des apports théoriques concernant la déglutition, le handicap et le repas de manière plus générale. De plus, vient s'ajouter à cela leur expérience clinique (Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, 2010 ; Arrêté du 7 avril 1998 relatif aux études préparatoires au diplôme d'Etat de psychomotricien, 1998 ; Bulletin officiel - Kinésithérapie, 2017 ; Bulletin officiel - Référentiel formation orthophonie, 2013 ; Diététicien(ne), 2024 ; Maquette du diplôme d'études spécialisées oto-rhino-laryngologie - chirurgie cervico-faciale, 2022). Ils ont donc été non seulement interrogés sur l'ergonomie de l'outil et le contenu du livret explicatif mais également sur le contenu des cinq items et de leurs «Solutions».

En ce qui concerne l'architecture, voici comment s'articulent les questionnaires :

Questionnaire aux experts de terrain :

- **Partie explicative** : but de l'OADR et explications nécessaires au remplissage du questionnaire.
- **Partie identité** : profession ; lieu d'exercice (type de structure/département) ; expérience.
- **Partie format et présentation globale de l'outil** : ergonomie en lieu de vie ; ergonomie en réunion d'équipe.
- **Partie livret explicatif** : livret compréhensible ; livret facultatif après une lecture unique ; clarté, pertinence, utilité et exhaustivité du contenu.

Questionnaire aux experts théoriques :

- **Partie explicative** : but de l'OADR et explication nécessaires au remplissage du questionnaire.
- **Partie identité** : profession ; lieu d'exercice (type de structure/département) ; expérience.
- **Partie format et présentation globale de l'outil** : ergonomie en lieu de vie ; ergonomie en réunion d'équipe.
- **Partie items recto** : clarté ; pertinence ; utilité ; exhaustivité.
- **Partie items «solutions» verso** : clarté ; pertinence ; utilité ; exhaustivité.
- **Partie sous-items recto** : clarté ; pertinence ; utilité.
- **Partie livret explicatif** : livret compréhensible ; livret facultatif après une lecture unique ; clarté, pertinence, utilité, exhaustivité du contenu.

Nous avons choisi de créer les questionnaires sur *Google Sheet*® afin que les experts puissent en avoir une vision globale avant de répondre. Chaque expert répondant avait un lien personnel d'une copie du document *Google Sheet*® original. Les deux questionnaires ont été relus par trois personnes extérieures au domaine de la santé afin de juger de la facilité de lecture et de remplissage.

Elles ont pu nous donner une estimation du temps de lecture de l'OADR et de son livret ainsi que du remplissage du questionnaire.

Nous avons choisi de réaliser une échelle de Likert en trois points pour les réponses aux questions. En effet, elle est conçue pour offrir des choix de réponse quantifiables, simplifiant ainsi l'analyse des réponses. De plus, elle permet aux experts d'exprimer précisément leur opinion sur chaque critère. Une échelle impaire avec une position neutre améliore la fiabilité des réponses. (Alwin & Krosnick, 1991).

Échelle de Likert choisie :

- 1 : pas du tout d'accord
- 2 : d'accord mais insatisfaisant
- 3 : tout à fait d'accord

4.2 Diffusion aux experts

Les étapes du processus de recrutement ont été les suivantes :

- Par le biais du réseau professionnel
- Envoi de mails à des FAM et MAS (70 établissements)
- Via les réseaux sociaux
- Envoi ciblé à des professionnels (80 professionnels faisant partie des critères d'inclusion)
- Présentation aux équipes de l'OADR et du livret explicatif au sein d'une MAS (impression des questionnaires et de l'outil)

Afin d'optimiser le nombre de réponses, nous avons décidé d'envoyer l'OADR et le livret explicatif en même temps que l'invitation à participer à la validation. Nous avons donc envoyé l'outil avec des filigranes. Nous avons clôturé les réponses aux questionnaires le 19 avril 2024.

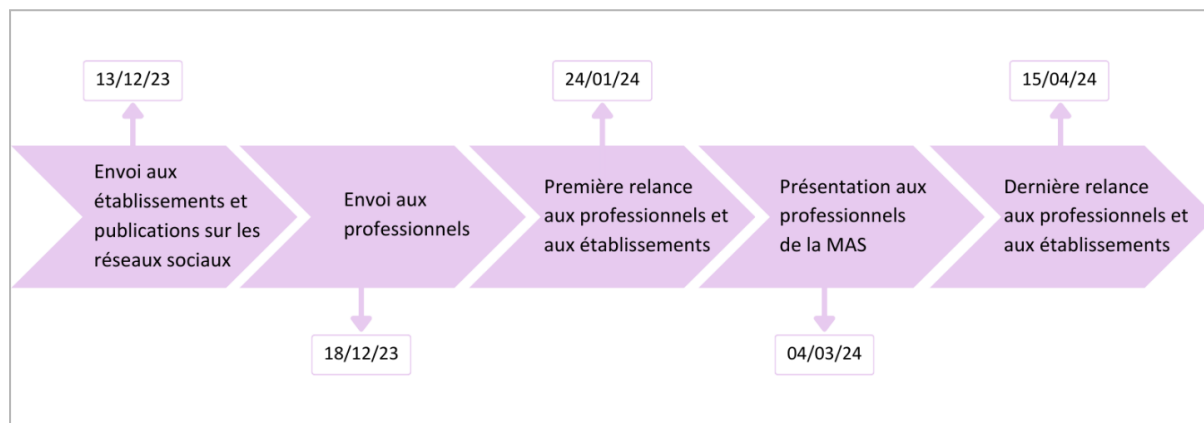


Figure 3 : Diffusion aux experts

5. Validation de l'outil

5.1 Méthode d'analyse des résultats

En ce qui concerne l'analyse des résultats, il n'y a pas de consensus officiel car la littérature met en évidence des taux d'accord entre experts variant de 51 à 80 % (Hasson et al., 2000). D'après la revue systématique de (Diamond et al., 2014), le consensus le plus couramment utilisé dans les différentes études avait un taux d'accord de 75% entre experts. Nous avons donc retenu un seuil strictement supérieur à 75% pour considérer qu'un critère soit validé.

Durant toute la période de diffusion des questionnaires, nous avons récolté, répertorié toutes les réponses des experts puis analysé les résultats afin de générer des graphiques représentatifs. Nous avons recueilli les réponses aux questionnaires en menant à la fois une analyse quantitative et qualitative. Ainsi, nous avons pu identifier les ajustements nécessaires à apporter à l'outil pour le rendre plus efficace et pertinent.

5.2 Modifications de l'outil

Après avoir analysé les résultats, nous avons apporté des modifications à l'outil ainsi qu'au livret explicatif. Nous avons choisi de prolonger la période de collecte des résultats des questionnaires afin de rassembler un éventail significatif d'experts représentant la diversité de professions présentes au sein d'une équipe pluridisciplinaire. Cette démarche a visé à renforcer la robustesse de la validation de l'OADR. Ainsi, nous avons choisi de nous arrêter après le premier tour et la première modification de l'outil.

PARTIE RÉSULTATS

Les résultats de l'étude seront illustrés à travers des graphiques réalisés avec *Google Sheets*®. Toutes les réponses et les données brutes de l'étude sont disponibles sous forme de tableaux en *Annexe 10*.

I. Analyse des réponses

Les experts théoriques ont été interrogés au travers de : 4 questions concernant leur profession , leur type/lieu d'exercice , leur expérience ; 2 questions traitant de l'ergonomie de l'outil ; 37 questions à propos des items recto et verso ; 54 questions relatives aux sous-items du recto de l'outil ; 6 questions concernant le livret explicatif. Les experts de terrain, eux, ont été sollicités pour les questions concernant l'ergonomie et le livret explicatif uniquement. Les réponses suivaient le modèle d'une échelle de Likert allant de 1 à 3 : 1 (pas du tout d'accord) ; 2 (d'accord mais insatisfaisant) ; 3 (tout à fait d'accord). Pour les réponses 1 ou 2, il leur était demandé d'étayer leur note avec un commentaire. Pour rappel, pour la validité de contenu et de format, nous avons choisi un consensus moyen d'experts strictement supérieur à 75%. Ainsi, **chaque critère est validé si en moyenne plus de 75% des experts répondent 3 aux questions posées**.

II. Caractéristiques de la population d'experts

Au total, nous avons obtenu 20 réponses à nos questionnaires, réparties entre 12 experts théoriques et 8 experts de terrain. Le profil de chaque expert est à retrouver en *Annexe 9*.

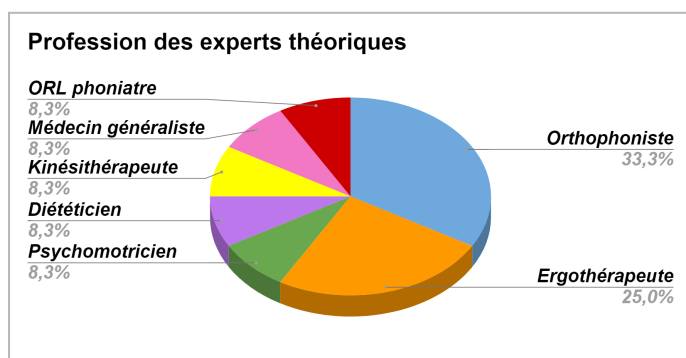


Figure 4 : Répartition en pourcentage des professions des experts théoriques

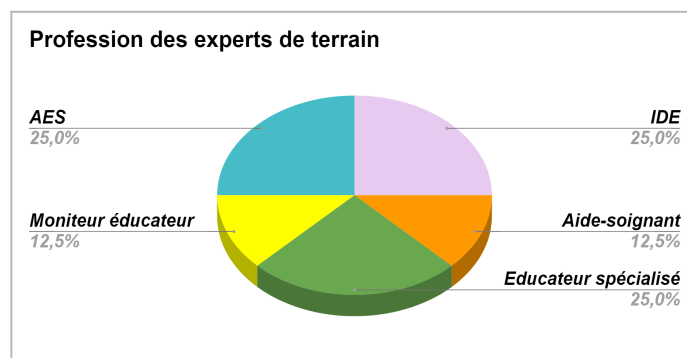


Figure 5 : Répartition en pourcentage des professions des experts de terrain

Parmi les experts théoriques : 33,3% étaient des orthophonistes (n=4/12) ; 25 % des ergothérapeutes (n= 3/12) ; 8,3% des psychomotriciens (n=1/12) ; 8,3% des diététiciens (n=1/12) ; 8,3% des kinésithérapeutes (n=1/12) ; 8,3% des médecins généralistes (n=1/12) et 8,3% des ORL phoniatries (n=1/12). Parmi les experts de terrain, 25% étaient des IDE (n=2/8) ; 25% des éducateurs spécialisés (n=2/8) ; 25% des AES (n=2/8) ; 12,5% des moniteurs éducateurs (n=1/8) et 12,5% des aides-soignants (n=1/8).

Tous ont été interrogés sur leur lieu d'exercice. Les réponses émanent de professionnels provenant de six départements différents. La Haute-Garonne est davantage représentée avec 60% (n=12/20) des répondants.

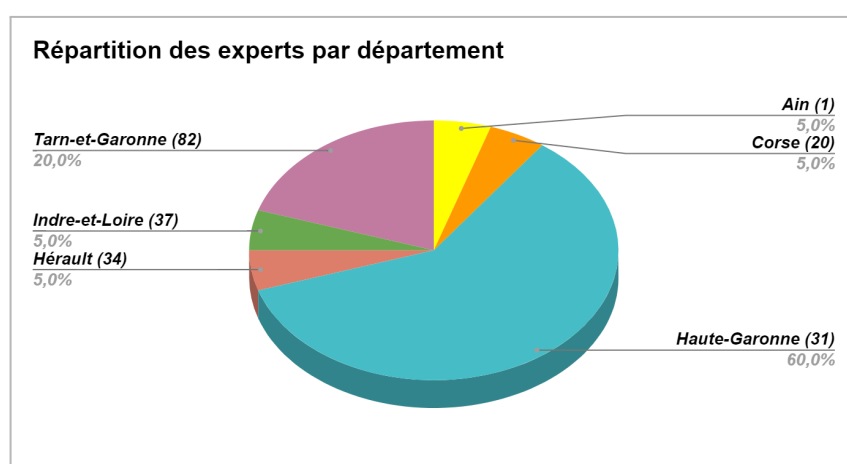


Figure 6 : Répartition en pourcentage des experts par département

Nous les avons questionnés sur leurs lieux et leur modes d'exercice avec la question «Votre lieu d'exercice (type de structure, libéral etc.)». Nous avons choisi de représenter sur la *figure 7* les lieux d'exercice pouvant accueillir des adultes en situation de handicap complexe et d'exclure les structures et services pédiatriques. Les données du graphique reflètent les lieux de travail actuels ou antérieurs des professionnels, justifiant ainsi la répartition des experts présentée.



Figure 7 : Répartition des experts en fonction de leur type d'exercice

Les 20 experts ont également été questionnés sur leur expérience professionnelle en nombre d'années. Les voici donc répartis par tranche d'années en *figure 8*. La médiane s'établit à 19,5 ans d'expérience et la moyenne à 15,5 ans.

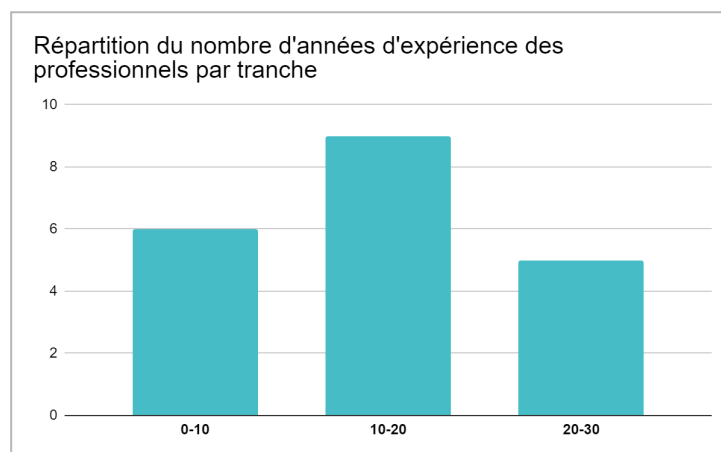


Figure 8 : Répartition du nombre d'années d'expérience des professionnels par tranche

III. Critère de format

Pour le critère de format, l'hypothèse «la mise en place de cet outil est faisable en termes de format» est entièrement validée si en moyenne plus de 75% des experts répondent 3 aux questions «l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en lieu de vie» et «l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en réunion d'équipes».

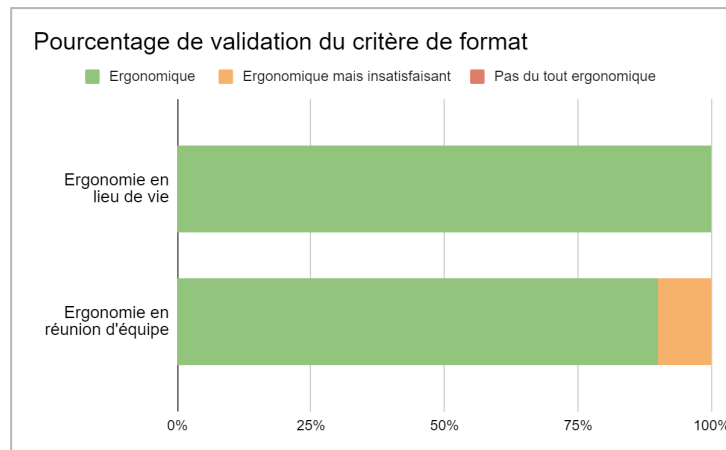


Figure 9 : Pourcentage moyen de validation du critère de format

Les 20 experts ont été interrogés pour ce critère. Le taux moyen de réponses 3 concernant l'ergonomie de l'outil en lieu de vie est de 100%. Pour l'ergonomie en réunion d'équipe, il est de 90%. **Le critère de format est donc validé.** D'un point de vue qualitatif, les experts ont exprimé une satisfaction générale concernant son ergonomie. La mise en page attractive et intuitive ainsi que la concentration de tous les items sur une seule page ont été saluées et offrent une vision globale de l'outil sans compromettre sa fonctionnalité ni sa lisibilité. Enfin, la taille et la police du texte ont été considérées comme lisibles. Privilégier un usage en réunion d'équipe a été tout de même souligné. Le détail de tous les commentaires est répertorié en *Annexe 11*.

IV. Critères de contenu

Seuls les experts théoriques ont été interrogés pour le contenu de l'outil. L'hypothèse «les items de l'outil sont valides en termes de contenu» est validée si en moyenne plus de 75% des experts répondent 3 aux questions concernant la clarté, la pertinence, l'utilité, l'exhaustivité des items et la clarté, la pertinence et l'utilité des sous-items. Un critère est validé lorsqu'en moyenne les cinq items du recto et les cinq items du verso obtiennent plus de 75% de réponses 3. Par ailleurs, nous avons défini que si un item obtient 75% de réponses 3 ou moins, alors nous lui apportons des modifications en tenant compte des commentaires qualitatifs.

Nous avons décidé de représenter les résultats sous forme de graphiques à barres empilées afin de faire apparaître les réponses 1 ou 2 des questionnaires.

1. Clarté

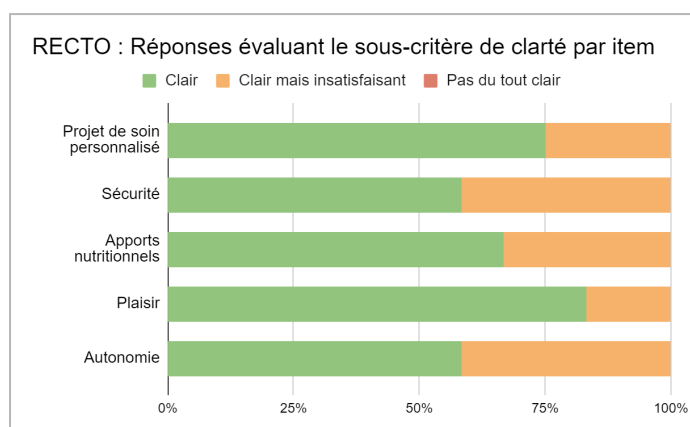


Figure 10 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par item (côté recto)

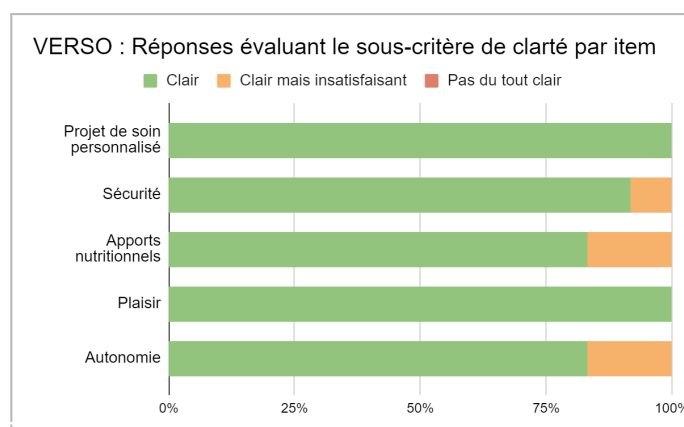


Figure 11 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par item (côté verso)

Pour le recto de l'outil, le pourcentage moyen de réponses 3 des items «Projet de soin personnalisé», «Sécurité», «Apports nutritionnels» et «Autonomie» est de 75% ou moins, ils nécessitent donc des modifications. Seul l'item «Plaisir» a obtenu en moyenne 83,3% de réponses 3. Pour le verso de l'outil, tous les items obtiennent 75% ou plus de réponses 3. En moyenne, 80% des items de clarté (recto et verso) obtiennent un score de 3. **Le critère de clarté est donc validé.** Néanmoins, nous avons choisi d'approfondir l'analyse en interrogeant les experts sur les sous-items du recto de l'outil. Les résultats apparaissent en Figure 12.

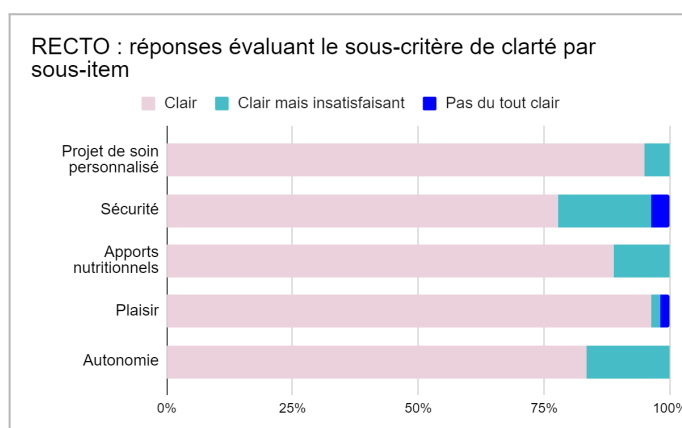


Figure 12 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de clarté par sous-item

Le pourcentage moyen de réponses 3 des sous-items de clarté des 5 items dépasse les 75%. En plus des données quantitatives, nous avons incité les experts à agrémenter leurs notes de commentaires afin que nous puissions analyser qualitativement et de manière plus précise les

réponses. Nous les avons répertoriés dans un tableau synthétique dans le *Tableau 1*. Tous les commentaires concernant le sous-critère de clarté sont détaillés en *Annexe 11*.

Sous-critère de clarté					
Items RECTO et sous-items	Projet de soin personnalisé	Sécurité	Apports nutritionnels	Plaisir	Autonomie
	Ajouts : -case supplémentaire pour une transmission des préconisations aux professionnels non paramédicaux -mention "disposer de l'intégralité du PSP" -précisions sur l'accès au PSP en l'absence d'outil informatique Remarques : -densité de l'item	Ajouts : -consistance du bol alimentaire -encart "SIGNES D'ALERTE" au-dessus des deux sous-groupes -vérification de la tête -détailler ce que comprennent les outils -schéma installation Oublis : -case verte à cocher Modifications : -"coquille moulée" par "fauteuil moulé" -entourer ou barrer les items pour les signes d'alerte Remarques : -densité de l'item	Ajouts : -régime et textures revus régulièrement Modifications : -"cochez oui" par "cochez vert" -"régime spécifique" par "alimentation thérapeutique" selon SFNCM et AFDN -"eau" par "boisson" Remarques : -les signes actuels impliquent trop le patient et sont donc subjectifs	Remarques : -questionnement sur les réponses sensorielles	Ajouts : - "under hand/over hand" ? -cas des résidents gloutons Modifications : -séparer les items alimentation/boisson ? -"le résident avale assez rapidement" en "ne garde pas trop longtemps en bouche"
Items VERSO	Ajouts : -éviter l'extension cervicale -bien régler la tête	Aucun commentaire	Ajouts : -proposer de l'eau très fraîche en cas d'hyposensibilité -attention aux boissons gazeuses en cas de RGO Remarques : -Le contenu de l'item nécessite un approfondissement supplémentaire	Ajouts : -mention des distracteurs lors du repas à travailler	Ajouts : -utilisation de la double cuillère Modifications : -réorganiser le contenu pour commencer par la stimulation à l'alimentation, puis évoquer les techniques de fermeture labiale

Tableau 1 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère de clarté de l'outil.

2. Pertinence

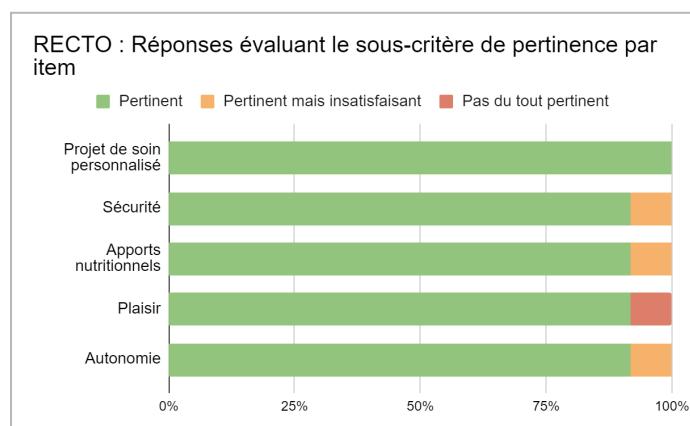


Figure 13 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par item (recto)

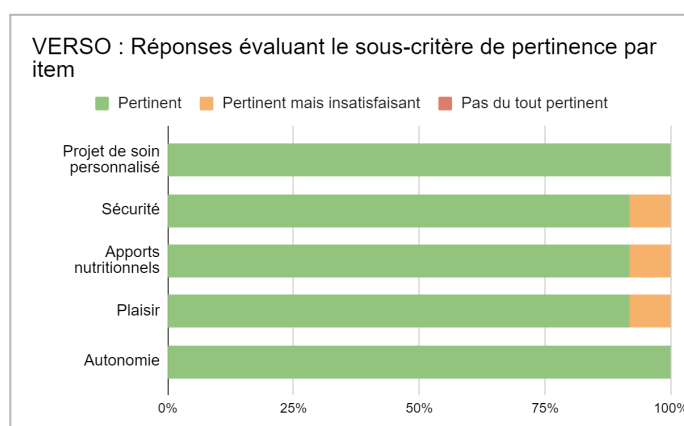


Figure 14 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par item (verso)

Pour le recto et le verso de l'outil, le pourcentage moyen de réponses 3 de tous les items est de plus de 75%, ils ne nécessitent donc pas de modifications. L'item sécurité du recto obtient 8,3% de réponse 1. Ainsi, en moyenne, 94,2% des items jugeant de la pertinence (recto et verso) obtiennent un score de 3. **Le critère de pertinence est donc validé.** En ce qui concerne les sous-items du recto de l'outil, les résultats apparaissent en Figure 15.

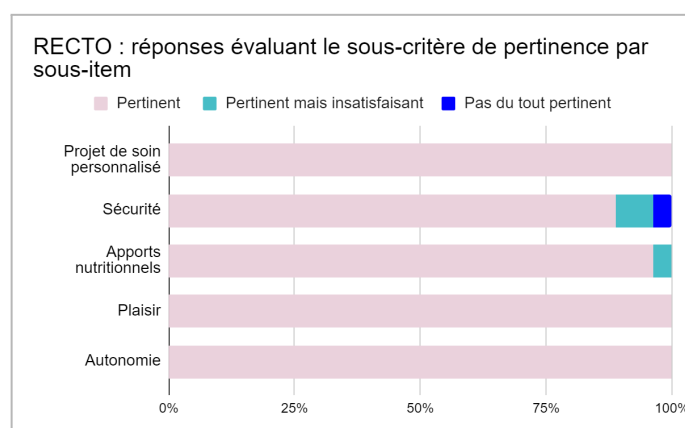


Figure 15 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère de pertinence par sous-item

Le pourcentage moyen de réponses 3 des sous-items de pertinence des 5 items du recto dépasse les 75%. On note un pourcentage moyen de 3,7% de réponses 1 pour les sous-items de l'item «Sécurité». D'un point de vue qualitatif, nous avons synthétisé les commentaires dans le Tableau 3. Tous les commentaires concernant le sous-critère de pertinence sont détaillés en Annexe 11.

	Sous-critère de pertinence				
	Projet de soin personnalisé	Sécurité	Apports nutritionnels	Plaisir	Autonomie
Items RECTO et sous-items	Remarques : -vigilance au turn-over des équipes	Ajouts : -schémas Modifications : -outils pourraient être dans autonomie Remarques : -préciser que pas adapté à tous les résidents	Ajouts : -régime prescrit par le médecin appliqué par tous -évocation de l'IMC	Aucun commentaire	Modifications : -précision sur aides techniques au repas -degré d'aide de l'aidant
Items VERSO	Aucun commentaire	Remarques : -item qui doit relever entièrement du médical/paramédical	Ajouts : -surveillance mensuelle du poids : alerte si perte de 3kg -échelle SEFI -voir avec ergothérapeute pour évaluer la sarcopénie	Remarques : -voir si les solutions répondent réellement à l'item au verso -voir si pertinence des détails du petit-déjeuner	Aucun commentaire

Tableau 2 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère de pertinence de l'outil

3. Utilité

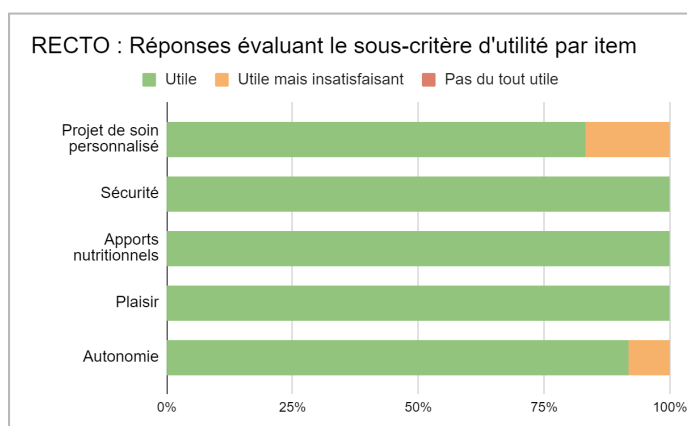


Figure 16 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par item (recto)

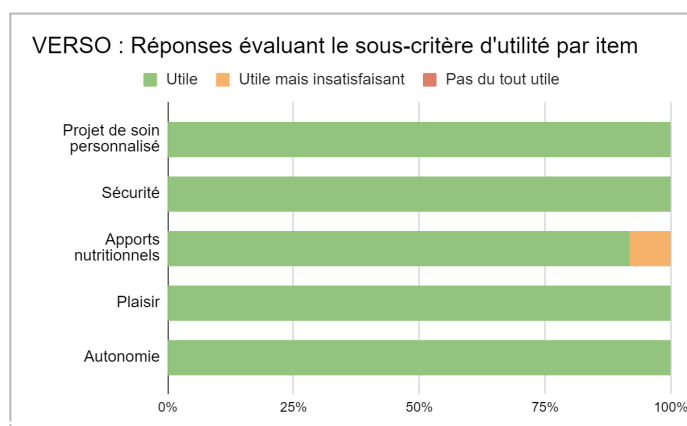


Figure 17 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par item (verso)

Concernant le recto et le verso de l'outil, le pourcentage moyen de réponses 3 de tous les items est de plus de 75%, ce qui signifie que tous les items ont été jugés utiles par les experts. Ils ne nécessitent donc pas de modifications, leur suppression n'est pas envisagée. Ainsi, le taux moyen des items relatifs à l'utilité (recto et verso) est de 96,3% de réponses 3. **Le sous-critère d'utilité est donc validé.** En ce qui concerne les sous-items du recto de l'outil, les résultats apparaissent en *Figure 18*.

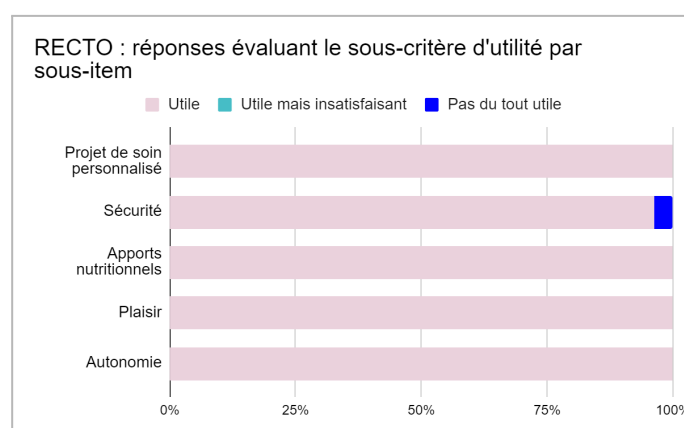


Figure 18 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'utilité par sous-item

En moyenne, le pourcentage de réponses 3 des sous-items d'utilité des 5 items du recto dépasse les 75%. On relève un pourcentage moyen de 3,7% de réponses 1 pour les sous-items de l'item «Sécurité». Qualitativement, les commentaires sont condensés dans le *Tableau 3*. Tous les commentaires concernant le sous-critère d'utilité sont détaillés en *Annexe 11*.

Sous-critère d'utilité					
	Projet de soin personnalisé	Sécurité	Apports nutritionnels	Plaisir	Autonomie
Items RECTO et sous-items	Modifications : -inverser l'item PSP et Autonomie car plus important -à la place mettre un item sur la qualité de l'information aux professionnels non rééducateurs /paramédicaux	Aucun commentaire	Aucun commentaire	Aucun commentaire	Aucun commentaire
Items VERSO	Aucun commentaire	Aucun commentaire	Remarques : -évocation de l'enrichissement des collations	Aucun commentaire	Aucun commentaire

Tableau 3 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère d'utilité de l'outil

4. Exhaustivité

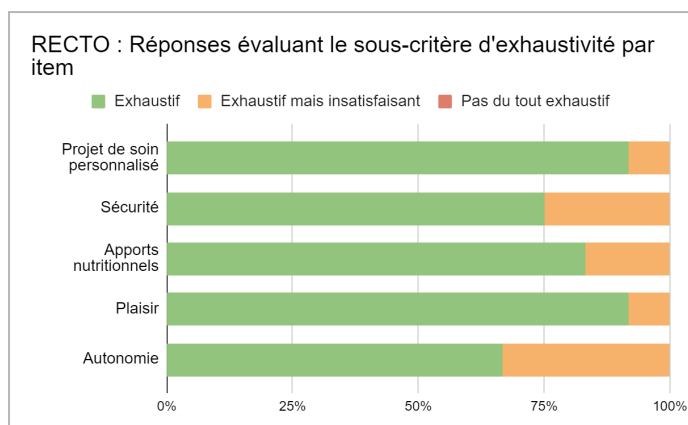


Figure 19 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'exhaustivité par item (recto)

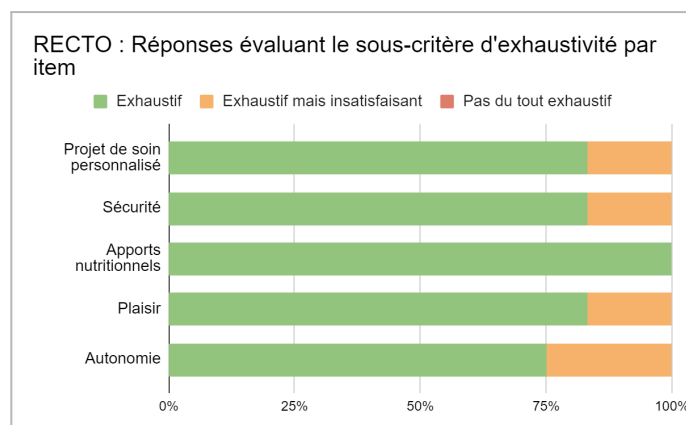


Figure 20 : Pourcentage moyen de validation du sous-critère d'exhaustivité par item (verso)

En ce qui concerne le recto de l'outil, le pourcentage moyen de réponses 3 des items «Projet de soin personnalisé», «Apports nutritionnels» et «Plaisir» est de plus de 75%. Des modifications ne sont pas nécessaires. Les items «Sécurité» et «Autonomie» ont obtenu en moyenne 75% ou moins d'accord. Ils nécessitent donc des modifications, tout comme pour le verso de l'outil, pour lequel tous les items obtiennent 75% ou plus de réponses 3 sauf l'item «Autonomie» qui a un taux moyen de 25% de réponses 2, nous apporterons donc des modifications à ceux-ci. Ainsi, en moyenne, 83,3% des items d'exhaustivité (recto et verso) obtiennent un score de 3. **Le sous-critère d'exhaustivité est donc validé.** Comme précisé dans la *Partie pratique*, nous avons choisi de ne pas interroger les experts sur l'exhaustivité des sous-items. L'analyse qualitative des commentaires figure dans le *Tableau 4*. Tous les commentaires concernant le sous-critère d'exhaustivité sont détaillés en *Annexe 11*.

Sous-critère d'exhaustivité					
	Projet de soin personnalisé	Sécurité	Apports nutritionnels	Plaisir	Autonomie
Items RECTO	Aucun commentaire	Ajouts : -item pour formation/information aux autres professionnels sur les préconisations -stabilité cervicale (attention à l'hyperextension de la tête)	Ajouts : -IMC et albuminémie	Aucun commentaire	Ajouts : -décliner les niveaux d'autonomie pour avoir le même repère -point sur la mastication

Items VERSO	Ajouts : -tutelle/tuteurs référents/ personnels référents -faire ressortir sous forme de fiches les éléments du PSP pertinents pour le temps du repas	Ajouts -point sur l'hygiène bucco-dentaire -s'adresser/ solliciter l'orthophoniste et l'ergothérapeute	Aucun commentaire	Remarques : -attention au protocole de désensibilisation -point sur le choix de l'installation -évoquer les collations pour lesquelles les goûts peuvent être plus facilement personnalisables	Ajouts : -détail des aides techniques -boisson à la paille
------------------------	--	---	-------------------	--	---

Tableau 4 : Synthèse des commentaires des questions évaluant le sous-critère d'exhaustivité de l'outil

V. Livret explicatif

Concernant le livret explicatif, l'hypothèse «une lecture unique du livret explicatif permet une utilisation autonome de l'outil» est validée si en moyenne plus de 75% des experts répondent 3 aux questions «le livret explicatif est compréhensible» et «une lecture unique du livret explicatif permet de le rendre facultatif pour l'utilisation de l'outil». Nous avons décidé d'inclure également des questions sur la clarté, la pertinence, l'utilité et l'exhaustivité des informations contenues dans le livret pour cibler les modifications à effectuer afin de rendre le livret facultatif après une lecture unique. Pour ce critère, 19 experts parmi les 20 interrogés ont répondu aux questions.

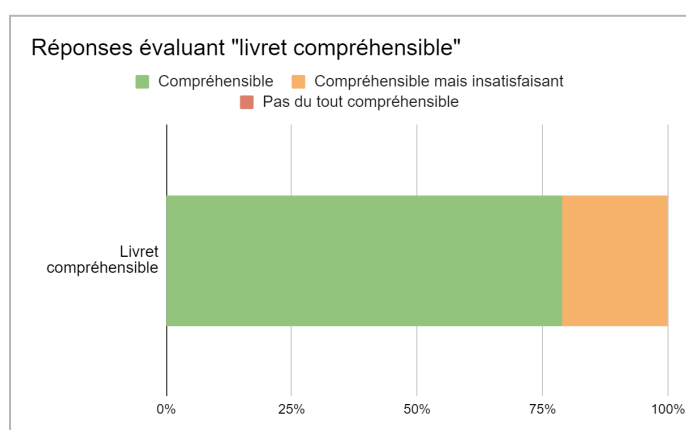


Figure 21 : Pourcentage moyen de validation de la question «livret compréhensible»

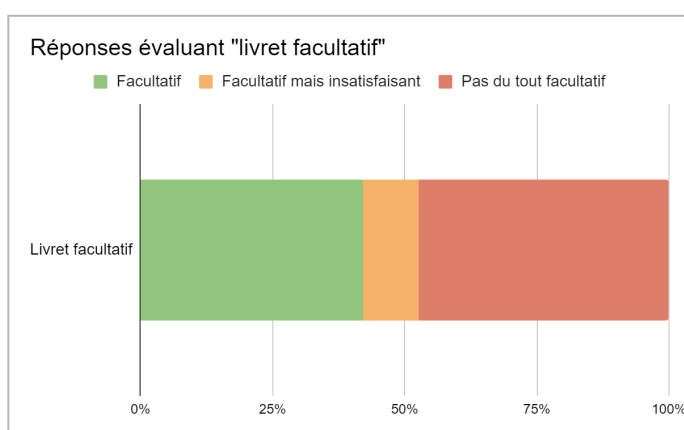


Figure 22 : Pourcentage moyen de validation de la question «livret facultatif après une lecture unique»

Pour la compréhensibilité du livret, en moyenne 78,9% des experts ont répondu 3 et 21,1% ont attribué le score de 2. **Le livret est donc jugé compréhensible.** Concernant la question «une lecture unique du livret explicatif permet une utilisation autonome de l'outil», le taux moyen de réponses 3 est de 42,1% . En moyenne, 10,5% ont coché la réponse 2 et 47,4% la réponse 1. **Les experts ne jugent donc pas le livret facultatif après une lecture unique.**

En somme, les experts jugent le livret compréhensible mais insuffisamment pour avoir un usage de l'outil autonome après une lecture unique.

D'un point de vue qualitatif, les avis des experts convergent sur plusieurs points. Ils soulignent la nécessité d'un accompagnement ou d'une formation pour une bonne prise en main de l'outil. L'importance de pouvoir se référer au livret est également mise en avant. Il est mis en évidence le fait que la densité d'informations peut rendre sa compréhension plus complexe, nécessitant ainsi plusieurs lectures pour une utilisation optimale de l'outil. Le détail de tous les commentaires concernant le livret explicatif est répertorié en *Annexe 11*.

Les taux moyens de réponses des experts concernant le contenu du livret explicatif sont illustrés en *Figure 23*.

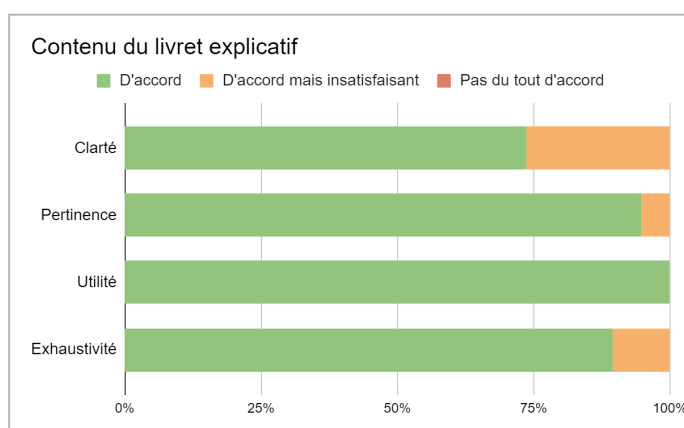


Figure 23 : Pourcentage moyen de validation du critère de contenu du livret explicatif par sous-critère

Pour la clarté, le pourcentage moyen de réponses 3 est de 73,7%. En moyenne, 26,3% des experts ont répondu 2. Pour la pertinence, le taux moyen d'experts ayant répondu 3 est de 94,7%. Pour l'utilité, il est de 100%. Enfin, pour l'exhaustivité, il est de 89,5%.

Les experts jugent donc le contenu du livret pertinent, utile et exhaustif mais ils estiment qu'il n'est pas suffisamment clair.

Qualitativement, les experts ont exprimé plusieurs suggestions visant à améliorer la clarté du livret. L'idée d'ajouter des couleurs aux gros items pour les identifier plus facilement a été émise. Il a été recommandé de changer la couleur des titres et des tableaux en fonction des parties pour faciliter l'orientation dans le livret et sa compréhension. Il a également été proposé de coordonner les

couleurs des items et celles du livret pour une meilleure cohérence visuelle. Tous les commentaires concernant le contenu du livret explicatif sont répertoriés en *Annexe 11*.

VI. Synthèse des résultats

Hypothèse 1 : La mise en place de cet outil est faisable en termes de format.

- L'ergonomie de l'outil en lieu de vie est validée avec un taux d'accord moyen de 100%.
- L'ergonomie de l'outil en réunion d'équipe est validée avec un taux d'accord moyen de 90%

Hypothèse 2 : Les items de l'outil sont valides en termes de contenu.

- Le sous-critère de clarté est validé avec un taux d'accord moyen de 80%.
- Le sous-critère de pertinence est validé avec un taux d'accord moyen de 94,2%.
- Le sous-critère d'utilité est validé avec un taux d'accord moyen de 96,3%.
- Le sous-critère d'exhaustivité est validé avec un taux d'accord moyen de 83,3%.

Hypothèse 3 : Une lecture unique du livret explicatif permet une utilisation autonome de l'outil.

- La compréhensibilité du livret est validée avec un taux d'accord moyen de 78,9%.
- L'utilisation autonome de l'outil après une lecture unique est invalidée avec un taux d'accord moyen de 42,1%.

Des modifications ont été apportées à l'outil et au livret explicatif, tenant compte des taux d'accord moyens de chaque item et sous-items ainsi que des commentaires exprimés par les experts. Nous avons pris en considération la pertinence des remarques effectuées grâce à une analyse qualitative. Nous discuterons de la validation des hypothèses, des modifications apportées à l'outil, des forces, limites et perspectives de notre étude dans la partie discussion. Contextualisant ainsi nos résultats dans une perspective d'analyse plus approfondie.

PARTIE DISCUSSION

L'objectif de notre étude était de répondre à la problématique suivante : **L'OADR et son livret sont-ils valides en termes de contenu et de format pour faciliter la prise de décision des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe au repas dans le secteur médico-social ?**

I. Validation des hypothèses

1. Hypothèse 1

Pour rappel, nous faisons comme hypothèse : la mise en place de cet outil est faisable en termes de format. Pour y répondre nous avons formulé les sous-hypothèses suivantes :

- Sous hypothèse 1 : l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en lieu de vie.
- Sous hypothèse 2 : l'ergonomie de l'outil le rend facile à utiliser en réunion d'équipes.

Compte tenu des résultats obtenus, **les deux sous-hypothèses sont validées.**

Toutefois, un expert recommande de réserver l'usage de l'outil aux réunions d'équipe plutôt qu'à une utilisation en lieu de vie. En effet, notre recherche dans la littérature révèle un certain taux d'absentéisme traduisant un manque de personnel ainsi qu'un roulement fréquent des équipes dans le secteur du médico-social (ANAP, 2018; France Travail, 2023), *Annexe 12*. Les commentaires des experts corroborent ces constats. Il est donc possible que les équipes ne disposent pas de suffisamment de temps en unité de vie et soient peu familiarisées avec les résidents, ce qui constitue un frein dans l'utilisation de l'outil sur le temps quotidien. Son usage serait plus pertinent en réunion d'équipe. De plus, les rééducateurs ne sont présents que de manière ponctuelle, contrairement aux équipes de soins du quotidien qui accompagnent les résidents à tous les repas de la journée. Lors des réunions, tous les professionnels pourraient se rassembler à un moment dédié pour discuter des difficultés rencontrées ou des divergences d'accompagnement en situation de repas.

2. Hypothèse 2

Nous faisons l'hypothèse : les items de l'outil sont valides en termes de contenu. Pour y répondre nous avons formulé les sous-hypothèses suivantes :

- Sous-hypothèse 1 : les items sont clairs.
- Sous-hypothèse 2 : les items sont utiles.
- Sous-hypothèse 3 : les items sont pertinents.

- Sous-hypothèse 4 : les items sont exhaustifs.

Du fait des résultats obtenus, **les quatre sous-hypothèses sont validées**. Néanmoins, des modifications ont été effectuées au vu de l'analyse qualitative des commentaires des experts.

2.1 Clarté

Nous avons vu qu'en moyenne, 80% des experts ont répondu 3 aux items de clarté (recto et verso). Cependant, lorsque nous ne prenons en compte que le recto de l'outil, certains items n'obtiennent pas de consensus supérieur à 75%. Il s'agit des items «Projet de soin personnalisé», «Sécurité», «Apports nutritionnels» et «Autonomie». Grâce à notre analyse plus approfondie des sous-items, nous avons identifié les ajustements, modifications, ajouts ou suppressions de contenu nécessaires. Le recto de l'outil comprend les groupes «Projet de soin personnalisé», «Sécurité», «Apports nutritionnels», «Plaisir» et «Autonomie» et chacun de ces groupes comprend des sous-items. Il est intéressant de noter que les experts ont attribué des notes moyennes plus élevées aux sous-items de chaque groupe. Probablement qu'à la lecture de l'outil les sous-items viennent éclairer la compréhension de l'item-titre. Toutefois, nous remarquons que les pourcentages moyens ainsi que les commentaires des experts suivent une tendance similaire en termes de score (*Figures 10 et 12*).

2.2 Pertinence

En ce qui concerne le sous-critère de pertinence, la même tendance se dessine. En effet, les taux moyens sont plus élevés pour les sous-items que pour les items titres. Néanmoins, les commentaires effectués nous permettent de les corrélérer. Nous remarquons des similitudes entre les deux graphiques (*Figures 13 et 15*). L'expert numéro 2 a attribué un score de 1 à l'item «Plaisir», ce qui a attiré notre attention. Aucune explication n'accompagne cette note, nous empêchant de la prendre en considération. Néanmoins, nous nous questionnons sur l'importance accordée par cet expert à la dimension du plaisir lors des repas, étant donné qu'il juge l'item «Plaisir» dans son ensemble comme non pertinent. Il semble accorder davantage d'importance à la dimension de sécurité alimentaire. Nous nous questionnons sur le paradoxe entre le fait que le repas soit, en France, une expérience profondément ancrée dans la dimension sociale et le plaisir gustatif (Michaud et al., 2004), alors qu'en institution médico-sociale, dans le cadre du handicap, l'accent est davantage mis sur la sécurité, la dysphagie étant perçue comme un sujet prioritaire d'après une enquête de Sodexo (2023). Tout cela souligne le stress généré par cette situation : malgré nos représentations bien ancrées du plaisir alimentaire, la peur de la dysphagie l'emporte souvent.

2.3 Utilité

Pour le sous-critère d'utilité, nous observons sensiblement le même rapport entre les taux moyens des items et ceux des sous-items. Nous notons toutefois une exception. Effectivement, un expert a attribué la note de 1 au sous-item concernant les outils dans l'item «Sécurité». Il n'y a pas de justification mais nous supposons que l'expert estime qu'il n'a pas sa place ici. Parmi les notes de 2, un commentaire suggère d'inverser l'item «Projet de soin personnalisé» et «Autonomie», le jugeant moins important. Cependant, nous avons délibérément choisi de ne pas établir de hiérarchie entre les items de notre outil. De plus, pour un souci de clarté, nous avons opté pour que l'intégralité des cinq items tienne sur une seule page. Ce qui a donc nécessité de les placer de la sorte.

2.4 Exhaustivité

Les items «Sécurité» et «Autonomie» ont été jugés les moins exhaustifs par les experts. Ils ont suggéré comme ajout de décliner les niveaux d'autonomie des résidents et le degré d'aide dont ils ont besoin. Nous avons tenu compte de ces requêtes et nous avons ajouté ces paramètres à notre outil dans la partie «Solutions». Les aides techniques n'ont pas été assez détaillées, par conséquent, nous avons ajouté des précisions dans les items concernés.

2.5 Commentaires des experts

Nous nous sommes interrogées sur les raisons pour lesquelles les experts avaient sollicité davantage de modifications sur certains items tels que «Sécurité» et «Autonomie», par rapport à l'item «Plaisir». En effet, les items «Sécurité» et «Autonomie» ont comptabilisé au total 26 et 19 commentaires, alors que l'item «Plaisir» ne recense en tout que 9 commentaires. Comme explicité précédemment, nous supposons que la sécurité est au cœur des préoccupations des équipes. La question se pose de savoir si le plaisir alimentaire est mis de côté au profit de la sécurité et de l'autonomie des résidents. En effet, un résident faisant des fausses routes montre des signes évidents de détresse, tandis que le déclin progressif de l'appétit dû à un manque de plaisir alimentaire est plus subtil à percevoir. Aussi, nous supposons que les équipes ont pour volonté de développer l'autonomie des résidents, car elles sont victimes du manque de personnel et se voient contraintes de faire des choix et prioriser les plus dépendants.

Nous savons que la modification des textures est très fréquente dans les établissements médico-sociaux (Sodexo, 2023). Or, elle altère la qualité de vie des résidents et donc, de fait, leur plaisir et leur appétence alimentaire (Swan et al., 2015). Il était donc primordial pour nous d'insister sur la dimension de plaisir autant que sur la dimension sécuritaire du repas.

3. Hypothèse 3

L'hypothèse 3 était la suivante : une lecture unique du livret explicatif permet une utilisation autonome de l'outil. Pour y répondre nous avons formulé les sous-hypothèses suivantes :

- Sous-hypothèse 1 : le livret explicatif est compréhensible.
- Sous-hypothèse 2 : une lecture unique du livret explicatif permet de le rendre facultatif pour l'utilisation de l'outil.

Suite aux résultats obtenus, **la première sous-hypothèse est validée, la deuxième est invalidée. L'hypothèse 3 est donc partiellement validée.** Des modifications ont été apportées suite à l'analyse qualitative des commentaires des experts. De manière générale, beaucoup d'experts (théoriques et de terrain) ont souligné le fait que l'outil nécessite une prise en main guidée. De surcroît, quelques lectures semblent nécessaires pour se l'approprier. Plusieurs experts expriment leur volonté d'une petite formation pour permettre une utilisation optimale de l'OADR avec notamment des cas cliniques à analyser.

II. Modifications de l'outil

Grâce à l'analyse quantitative et qualitative des données récoltées, nous avons procédé aux modifications de l'outil et de son livret. Les commentaires retenus figurent dans le *Tableau 5*.

	Clarté	Pertinence	Utilité	Exhaustivité
Projet de soin personnalisé	-case supplémentaire pour une transmission des préconisations aux professionnels non paramédicaux			
Sécurité	-encart "SIGNES D'ALERTE" au-dessus des deux sous-groupes -vérification de la tête -détailler ce que comprennent les outils -schéma installation -case verte à cocher -"coquille moulée" par "fauteuil moulé"	-préciser que pas adapté à tous les résidents		-point sur l'hygiène bucco-dentaire
Apports nutritionnels	-"cochez oui" par "cochez vert"	-échelle SEFI	-évocation de l'enrichissement des collations	-évoquer les collations pour lesquelles les goûts peuvent être

	- "régime spécifique" par "alimentation thérapeutique" selon SFNCM et AFDN - "eau" par "boisson" - proposer de l'eau très fraîche en cas d'hyporéactivité			plus facilement personnalisables
Plaisir	- questionnaire sur les réponses sensorielles			- attention au protocole de désensibilisation
Autonomie	- "under hand/over hand" - "le résident avale assez rapidement" en "ne garde pas trop longtemps en bouche" - utilisation de la double cuillère	- précision sur aides techniques au repas - degré d'aide de l'aidant		- décliner les niveaux d'autonomie pour avoir le même repère - point sur la mastication - détail des aides techniques - boisson à la paille
Livret explicatif	- ajout de couleurs distinctes aux items pour les différencier - changer les couleurs des titres et des parties - changer rappels théoriques en apports théoriques	- modification de la définition de polyhandicap (plus récente) - schémas d'installation		

Tableau 5 : Synthèse des modifications de l'OADR et du livret explicatif

III. Biais et limites de l'étude

1. Longueur du questionnaire

Tout d'abord, la longueur du questionnaire pourrait avoir influencé la qualité des réponses obtenues. En effet, un questionnaire trop long a pu induire une baisse de l'attention et de l'engagement des experts, entraînant potentiellement des réponses moins approfondies et compromettant ainsi la fiabilité des données recueillies. Certains ont peut-être commencé à répondre aux questions relatives aux items principaux du questionnaire sans l'avoir parcouru dans son intégralité, ce qui pourrait les avoir conduits à concentrer plutôt leurs commentaires sur les items que sur les sous-items. Cela pourrait également expliquer le fait que les taux moyens de réponses 3 soient plus élevés pour les items. Nous avons perdu trois experts théoriques, passant de douze pour les items à neuf pour les sous-items. De plus, il était nécessaire de lire et d'assimiler l'entièreté du livret explicatif et de l'outil avant de répondre aux questions. Nous avons estimé ce processus à environ quarante minutes.

Par ailleurs, n'ayant obtenu qu'une seule réponse informatique de la part des experts de terrain, nous avons interpellé de manière informelle des professionnels du quotidien travaillant dans des établissements médico-sociaux. Ils nous ont rapporté avoir trouvé le questionnaire et le livret trop longs pour pouvoir y répondre. Nous avons donc décidé de leur présenter l'outil et le livret directement sur le terrain en leur imprimant le questionnaire pour qu'il puissent le remplir directement. Nous avons réussi à recueillir sept réponses supplémentaires de cette manière.

2. Biais de sélection

Les auteurs suggèrent qu'une étude impliquant un panel d'experts devrait idéalement compter entre dix et quinze, voire dix-huit participants au minimum (Bourrée et al., 2008; Hasson et al., 2000; Letrilliart & Vanmeerbeek, 2011; Okoli & Pawlowski, 2004; Swan et al., 2015). Au vu du temps nécessaire pour prendre connaissance de l'outil et son livret explicatif ainsi que pour remplir le questionnaire, notre objectif initial était de recruter au moins vingt experts représentant chaque profession qui compose une équipe pluridisciplinaire. Nous souhaitions obtenir les réponses de dix experts théoriques et dix experts de terrain. En définitive, nous avons obtenu vingt réponses à notre questionnaire, respectant ainsi les attentes de départ. Malgré le fait que l'échantillon soit composé de douze experts théoriques et huit experts de terrain, il est représentatif d'une équipe pluridisciplinaire. En ce qui concerne les années d'expérience, la médiane et la moyenne, s'établissant respectivement à 19,5 ans et 15,5 ans, constituent un atout pour la validation car elles témoignent de leur grande expertise dans ce domaine.

Cependant, parmi les experts, 60% exercent en Haute-Garonne (31), tandis que les autres sont répartis dans plusieurs régions de France. Nous nous sommes alors demandé si cette répartition pouvait avoir une incidence sur leurs réponses, en fonction de leur région d'origine. Nous savons que le projet institutionnel des établissements médico-sociaux diffère selon les régions de par les différents schémas et plans régionaux de l'organisation médico-sociale et sanitaire et sociale (ANESM, 2009). L'agence régionale de santé de chaque région fluidifie les parcours en les adaptant aux spécificités territoriales et aux besoins des populations (ARS, 2017). Par conséquent, il est concevable que cette adaptation territoriale puisse susciter des divergences dans les pratiques et donc dans les réponses des experts. En effet, les politiques d'établissement peuvent différer d'une région à l'autre, que ce soit en termes de formations des équipes, de manière de travailler, de gestion des résidents, de capacités d'accueil, ou encore d'accès à des examens médicaux spécifiques. Ces disparités peuvent influencer les perceptions et les recommandations des experts en fonction de leur expérience et de leur contexte géographique. Il aurait donc été intéressant de récolter davantage de réponses émanant d'experts venant d'autres régions.

De plus, nos critères d'inclusion comprenaient des experts ayant une expérience dans le médico-social adulte ou prenant en charge des patients ayant un handicap complexe. Dans les établissements comme les EHPAD, il n'y a que peu de résidents avec un handicap complexe, du fait de leur espérance de vie grandement réduite (Azéma & Martinez, 2005). Notre outil ne prend pas en considération spécifiquement la population gériatrique, dont les besoins diffèrent. Ceci constitue un biais.

3. Limite temporelle

Plusieurs études suggèrent d'effectuer plusieurs tours d'experts jusqu'à l'obtention d'un consensus lorsqu'on utilise la méthode Delphi (Diamond et al., 2014; Hasson et al., 2000; Letrilliart & Van Meerbeek, 2011). Or, nous n'avons réalisé qu'un seul tour. Cette décision découle de la nécessité d'apporter de nombreuses modifications à l'outil, combinée aux contraintes temporelles de l'étude, ne permettant pas d'envisager un deuxième tour. En effet, nous avons fait le choix d'étendre la période de récolte de données des experts afin de recueillir davantage de réponses. Ce délai supplémentaire nous semblait indispensable.

4. Pauvreté de la littérature

Durant notre recherche dans la littérature, nous nous sommes heurtées à un manque de données scientifiques notamment en ce qui concerne les terminologies, notamment, à propos du handicap complexe. En effet, ce terme français englobe non seulement le polyhandicap mais également d'autres handicaps. Le terme de polyhandicap, franco-français, n'a pas de traduction exacte en anglais (Crunelle, 2018 ; *Définition du Polyhandicap*, 2002 ; HAS, 2020 ; Saulus, 2009). De ce fait, nous avons dû établir des analogies entre toutes les données que nous avons recueillies concernant le polyhandicap et les transposer au handicap complexe, le tout en les croisant avec l'expertise clinique des experts.

De plus, alors qu'il existe un consensus concernant les troubles alimentaires pédiatriques (Goday et al., 2019), ce n'est pas le cas pour les adultes et en particulier atteints de polyhandicap. Ce manque de données a limité nos recherches. Par conséquent, nous avons dû faire preuve de prudence dans notre approche de ce sujet, en tenant compte des connaissances limitées disponibles tout en prenant en considération les suggestions des experts et leur expérience clinique auprès de cette population.

5. Format de l'outil

Le format de l'outil nous a questionnées. En effet, dans son état des lieux, Forest (2022) interroge les équipes sur leur volonté d'avoir un livret contenant des informations théoriques. Quasiment tous les répondants sont favorables à un tel outil. Or, ils n'ont pas été interrogés sur d'autres formes possibles. Nous avons choisi de créer un outil tenant sur une page A3 et projetable en réunion d'équipe car il était essentiel pour nous qu'il soit utilisable de manière collective. Un livret aurait été limitant en termes d'utilisation en conditions réelles. Cependant, ce choix constitue une limite, les professionnels n'ont pas suffisamment été sollicités concernant le format de l'outil. Il aurait été intéressant de proposer une faisabilité préliminaire.

Au départ, l'étude consistait à développer un outil simple, doté d'une notice explicative permettant une prise en main rapide par les professionnels. Cependant, au fil des recherches, il est apparu évident qu'une simple notice d'utilisation de l'outil ne suffirait pas. En effet, l'appropriation de l'outil nécessite des apports théoriques supplémentaires et des explications plus approfondies. Ce cheminement nous a donc amenées à affiner nos questions auprès des experts concernant le contenu du livret.

Néanmoins, le livret explicatif, bien que détaillé et jugé nécessaire, n'a pas été suffisant pour répondre pleinement aux besoins des professionnels. Ces derniers ont exprimé leur souhait d'une formation dédiée à l'outil. Cette formation permettrait à la fois de consolider leurs connaissances théoriques, de les confronter à des situations cliniques concrètes et de favoriser une appropriation plus active de l'outil. De plus, les experts de terrain ont souligné de manière informelle que la lecture d'un livret explicatif pouvait s'avérer fastidieuse et peu motivante. Ils ont exprimé leur préférence pour une petite formation de deux heures. Un impact positif a été démontré concernant les formations autour de la gestion de repas pour les aidants professionnels. Elles renforcent notamment leurs connaissances et leurs compétences (Reddacliff et al., 2022).

IV. Perspectives de l'étude

Au terme de ce mémoire, une perspective intéressante serait de poursuivre l'étude en effectuant un deuxième tour d'experts. En effet, à l'issue du premier tour, des modifications ont été apportées à l'outil et au livret explicatif. Interroger une seconde fois les experts en leur présentant les ajustements réalisés, permettrait de valider ces modifications et d'identifier d'éventuelles améliorations supplémentaires à apporter, renforçant ainsi la validité et la robustesse de l'OADR.

Il serait également pertinent d'étudier la faisabilité de l'outil sur le terrain, en évaluant notamment sa durée d'utilisation, sa facilité de prise en main et sa capacité à solutionner des

situations problèmes rencontrées. Mesurer son efficacité dans des conditions d'utilisation réelles serait intéressant et nous offrirait la possibilité de savoir s'il répond aux besoins des professionnels et permettrait d'identifier d'éventuels dysfonctionnements.

À plus long terme, nous pourrions envisager d'évaluer la faisabilité d'une formation destinée aux professionnels pour la prise en main de l'outil, afin de déterminer sa pertinence et sa faisabilité. Élargir la population concernée par l'OADR serait également une poursuite d'étude possible, en le déclinant en plusieurs versions. Ainsi, il pourrait être adapté aux professionnels accompagnant une population gériatrique en secteur médico-social adulte (EHPAD etc.), ou encore à une population pédiatrique en secteur médico-social enfant. Un tel support pourrait également être étendu à d'autres domaines transdisciplinaires tels que la CAA. En effet, l'idée de l'OADR est née à la suite d'une présentation d'un outil similaire élaboré par le kinésithérapeute Alain Jouve à propos des situations de transfert.

Les défis rencontrés à la fois par les aidants professionnels et par les résidents lors du repas nous interpellent au quotidien. Les retours enthousiastes des experts ayant testé de manière informelle l'OADR confirment son potentiel et sa pertinence. En effet, ils ont exprimé leur volonté de l'intégrer dès à présent dans leur clinique, témoignant de son utilité. L'absence d'orthophonistes en structure médico-sociale adulte renforce d'autant plus la nécessité d'un tel support.

CONCLUSION

À la lumière des constats établis quant aux défis rencontrés lors de l'accompagnement des repas dans les établissements et services médico-sociaux, notamment les FAM et les MAS, la présente étude s'est attelée à l'élaboration d'un outil visant à faciliter la prise de décision en situation de repas pour les aidants professionnels intervenant auprès des résidents. Guidées par une recherche préalable dans la littérature et un état des lieux, nous avons conceptualisé puis construit l'OADR et son livret explicatif.

L'élaboration s'est déroulée en plusieurs étapes, en s'appuyant sur la méthode Delphi. Dans un premier temps, nous avons élaboré un questionnaire détaillé, couvrant les différentes composantes de sa validation de contenu et de format ainsi que de l'aspect facultatif du livret après une lecture unique. Ce questionnaire a été soumis à un panel d'experts qui ont été invités à répondre et à fournir des commentaires. Les données recueillies ont été analysées et synthétisées, permettant d'identifier les axes d'amélioration de l'OADR.

Nos résultats ont révélé que même si des ajustements et un deuxième tour d'experts sont nécessaires, l'outil proposé a été validé en termes de contenu et de format. Plus important encore, cette étude a mis en évidence la volonté des équipes d'être formées pour l'utiliser efficacement. Sur la base de ces résultats, nous avons procédé à une révision approfondie de l'outil, en intégrant les suggestions des experts et en apportant les modifications nécessaires.

Malgré notre volonté d'obtenir une validation robuste de l'outil, notre étude comporte toutefois quelques limites. Elles soulignent la nécessité de la poursuivre. Néanmoins, les résultats obtenus constituent un point de départ encourageant pour des perspectives de poursuite de la validation de l'OADR.

Mélanie MULERO



Floriane Chasseray



BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). *L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant*. 603.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>

Adapei. (2020). *Guide Nutrition*.

https://www.sraenutrition.fr/wp-content/uploads/2020/04/GuideNutrition_3S_Nouvelle-approche-de-la-restauration-pour-la-personnes-en-situation-de-handicap_AdapeiLoire.pdf

Alwin, D. F., & Krosnick, J. A. (1991). The Reliability of Survey Attitude Measurement : The Influence of Question and Respondent Attributes. *Sociological Methods & Research*, 20(1), 139-181. <https://doi.org/10.1177/0049124191020001005>

Ameli. (2022). *Dénutrition*.

<https://www.ameli.fr/haute-garonne/assure/sante/themes/amaigrissement-et-denutrition/comprendre-la-denutrition#:~:text=La%20d%C3%A9nutrition%20est%20l'%C3%A9tat,fonctionner%20et%20couvrir%20ses%20besoins.>

Ameli. (2023). *Déshydratation*.

<https://www.ameli.fr/haute-garonne/assure/sante/urgence/pathologies/deshydratation>

ANAP. (2018). *Tableau de bord de la performance dans le secteur médico-social Premiers enseignements*. <https://www.centre-val-de-loire.ars.sante.fr/>

ANESM. (2009). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles—Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service*.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_projet_etablissement_service_anesm.pdf

ANESM. (2011). *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf

ANESM. (2012). *Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisé*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rapport_d_enquete_bientraitance.pdf

ARP. (2019). *Troubles du transit intestinal et des exonérations*. ressourcespolyhandicap.org.

<https://ressourcespolyhandicap.org/wp-content/uploads/2021/11/7-Constipation.pdf>

ARP. (2020). *Fiche santé polyhandicap—RGO*. <https://ressourcespolyhandicap.org/fiches-arp/>

Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute (2010).

Arrêté du 7 avril 1998 relatif aux études préparatoires au diplôme d'Etat de psychomotricien (1998). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000005625897/>

Arrêté du 10 juin 2021 relatif à la formation conduisant au diplôme d'Etat d'aide-soignant (2021). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000043646160/>

Arrêté du 22 août 2018 relatif au diplôme d'Etat d'éducateur spécialisé, Code de l'action sociale et des familles (2018). <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000037324563>

ARS. (2017). *La politique médico-sociale des agences régionales de santé*.

<https://www.ars.sante.fr/la-politique-medico-sociale-des-agences-regionales-de-sante>

ARS. (2023). *Des Equipes mobiles pour la Qualité de Vie et des Conditions de Travail (QVCT)*.

<https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/des-equipes-mobiles-pour-la-qualite-de-vie-et-des-conditions-de-travail-qvct>

Article D344-5-1, Code de l'action sociale et des familles (2009).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020438272

Article D451-88, Code de l'action sociale et des familles (2021).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037329171/2021-03-03

- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 295-333. <https://doi.org/10.3917/rfas.052.0295>
- Batchelor-Murphy, M. K., McConnell, E. S., Amella, E. J., Anderson, R. A., Bales, C. W., Silva, S., Barnes, A., Beck, C., & Colon-Emeric, C. S. (2017). *Experimental Comparison of Efficacy for Three Handfeeding Techniques in Dementia*. <https://doi.org/10.1111/jgs.14728>
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). *Validity and Reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10)*. <https://doi.org/10.1177/000348940811701210>
- Beukelman, D. R., Mirenda, P., Prudhon, E., & Valliet, E. (2017). *Communication alternative et améliorée*.
- Birkett, E. M. (1984). *A comparative study of the effects of the Makaton Vocabulary and a language stimulation programme on the communication abilities of mentally handicapped adults*. Glasgow.
- Bloch, M.-A. (2012). Les aidants et l'émergence d'un nouveau champ de recherche interdisciplinaire. *Vie sociale*, 4(4), 11-29. <https://doi.org/10.3917/vsoc.124.0011>
- Bloch, M.-A., Hénaut, L., Sardas, J.-C., & Gand, S. (2011). *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : Enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. <https://sciencespo.hal.science/hal-00818111>
- Bouëtté, G., Esvan, M., Apel, K., & Thibault, R. (2021). A visual analogue scale for food intake as a screening test for malnutrition in the primary care setting : Prospective non-interventional study. *Clinical Nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 40(1), 174-180. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.04.042>
- Bourrée, F., Michel, P., & Salmi, L. R. (2008). *Méthodes de consensus : Revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique*. <https://doi.org/10.1016/j.respe.2008.09.006>

- Bracconi, M., Michault, A., Rey-Quinio, C., & Hvostoff, C. (2023). Suivi bucco-dentaire des personnes handicapées : Étude transversale descriptive en établissements sociaux et médico-sociaux. *Santé Publique*, 35. <https://doi.org/10.3917/spub.hs1.2023.0017>
- Bulletin officiel - Kinésithérapie (2017).
<https://www.ordremk.fr/wp-content/uploads/2017/05/BULLETIN-OFFICIEL-SANTE-MAI-2017.pdf>
- Bulletin officiel—Référentiel formation orthophonie.* (2013).
https://medecine.univ-nantes.fr/medias/fichier/referentiel-formation-orthophoniste-267389_1488190794702-pdf
- Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 625-630.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>
- Cataix-Negre, É. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage les communications alternatives.*
- Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29-43.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x>
- Chapitre Ier : Ergothérapeute. (Articles L4331-1 à L4331-7), Code de la santé publique (2024).
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006171314/
- Chapitre Ier : Masseur-kinésithérapeute. (Articles L4321-1 à L4321-22), Code de la Santé Publique (2023). <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171311/>
- Chapitre Ier : Orthophoniste. (Articles L4341-1 à L4341-9), Code de la Santé Publique (2023).
<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006171319>
- Chatoor, I. (2009). *Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers*. 29(3), 44-49.

- Chavarroche, P. (2020). *Travailler en MAS Et en foyer d'accueil médicalisé*.
- Chilińska-Pułkowska, A., & Kaczorowska-Bray, K. (2020). *Faza preoralna połykania i jej zaburzenia u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*.
<https://www.ceeol.com/search/article-detail?id=959758>
- Clarrett, D. M., & Hachem, C. (2018). Gastroesophageal Reflux Disease (GERD). *Missouri Medicine*, 115(3), 214-218.
- Costes, M., Fichaux-Bourin, P., Woisard, V., Grand, S., & Puech, M. (2009). *Positionnement dans les dysphagies oro-pharyngées*.
- Costes, M., & Woisard, V. (2008). *Place de l'ergothérapie dans l'adaptation du geste alimentaire*.
- Courrier, C., Lederlé, E., Brin-Henry, F., & Masy, V. (2021). *Dictionnaire d'orthophonie* (Ortho EDITION).
- Crawford, H. G. (2016). *Mealtimes and food for people with profound intellectual and multiple disabilities and dysphagia : Understanding the lived experience of family carers*.
<https://era.ed.ac.uk/handle/1842/25445>
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences programme CHESSEP*.
- Crunelle, D. (2020). La communication : Un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, 88(1), 205-215.
<https://doi.org/10.3917/nresi.088.0205>
- Dag, M., Svanelöv, E., & Gustafsson, C. (2017). Experiences of using Bestic, an eating aid for people with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 21(1), 87-98.
<https://doi.org/10.1177/1744629515623167>

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, Code de l'action sociale et des familles (2017).

Déficiences. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS)—Générique Polyhandicap*.

Derouette, C. (2011). *Aux côtés des personnes polyhandicapées : Guide pratique*.

Désormeaux-Moreau, M., Naud-Lepage, G., & Drolet, M.-J. (2020). Assurer la validité de contenu lors du développement d'un outil d'évaluation. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 6(2). <https://doi.org/10.13096/rfre.v6n2.178>

Diamond, I. R., Grant, R. C., Feldman, B. M., Pencharz, P. B., Ling, S. C., Moore, A. M., & Wales, P. W. (2014). Defining consensus : A systematic review recommends methodologic criteria for reporting of Delphi studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(4), 401-409.
<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.12.002>

Diététicien(ne). (2024). Ministère du travail, de la santé et des solidarités.
<https://sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/le-repertoire-des-metiers-de-la-sante-et-de-l-autonomie-fonction-publique/soins/sousfamille/soins-de-reeducation/metier/dieteticien-ne>

Dogusoy, B., Cicek, F., & Cagiltay, K. (2016). How Serif and Sans Serif Typefaces Influence Reading on Screen : An Eye Tracking Study. *Design, User Experience, and Usability: Novel User Experiences*, 578.

Durual, A., & Perrard, P. (2008). *AMP: aide médico-psychologique un métier à découvrir, des professionnels à reconnaître*.

EHESP. (2018). *Module interprofessionnel de santé publique*.
<https://documentation.ehesp.fr/memoires/2018/mip/groupe%20n%C2%B026.pdf>

ESSMS Mon parcours Handicap. (s. d.).
<https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/glossaire/essms>

FFP, A. (2016). *Exercice de la profession*. Fédération Française des Psychomotriciens.

<https://fedepsychomot.com/exercice-de-la-profession/>

Forest, A. (2022). *Accompagnement des adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas dans les Etablissements et Services Médico Sociaux : Analyse des pratiques professionnelles et création du Livret d'Accompagnement à l'Alimentation* [Mémoire d'orthophonie]. Lyon.

France Travail. (2023). *Chiffres-clés pour le territoire OCCITANIE (Région) | Data Emploi*.

<https://dataemploi.pole-emploi.fr/secteur/chiffres-cles/REG/76/NAF88/87?codeTypeTerritoireC=NAT&codeTerritoireC=FR>

Georges-Janet, L. (2002). *Le polyhandicap « Déficiences motrices et situations de handicaps »*.

Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). *Pediatric Feeding Disorder : Consensus Definition and Conceptual Framework*. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>

Gulácsi, Á., Scheuring, N., Stadler, J., Siba, M., & Danis, I. (2023). Sensory food aversion in the context of a modern approach to eating disorders in early childhood. *Orvosi Hetilap*, 164(45), 1767-1777. <https://doi.org/10.1556/650.2023.32872>

Handicap : Maison d'accueil spécialisée (Mas). (2023). Service-public.fr.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2006>

HAS. (2014). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, qualité de vie en MAS-FAM*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/ane-handicapes-qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_1_-juillet_2013.pdf

HAS. (2020). *Recommandations de bonnes pratiques—L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_argumentaire_vdef.pdf

Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 1008-1015.

Lacau St Guily, J., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., & Gaillard, C. (2005). *Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique*. 2(1), 1-25.

<https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2004.10.001>

Larousse, É. (s. d.). *Dictionnaire Français en ligne—Larousse*.

<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais-monolingue>

Laxer, G. (2021). Chapitre 20. Les précurseurs de l'autonomie et de tous les apprentissages. In *Handicaps, les chemins de l'autonomie* (p. 255-265).

<https://www.cairn.info/handicaps-les-chemins-de-l-autonomie--9782749267906-p-255.htm>

Leemann, B., Sergi, S., Sahinpasic, L., & Schnider, A. (2016). Détection et prise en charge d'un trouble de déglutition neurologique. *Rev Med Suisse*, 508, 467-471.

Le Robert. (s. d.). *Repas—Définitions, synonymes, prononciation, exemples | Dictionnaire en ligne*. <https://dictionnaire.lerobert.com/definition/repas>

Lesecq-Lambre, E. (2019). Sensibilisation des professionnels de santé aux troubles de l'oralité alimentaire. *Rééducation orthophonique*, 57(277), 105-119.

Letrilliart, L., & Vanmeerbeek, M. (2011). A la recherche du consensus : Quelle méthode utiliser ? *La revue française de médecine générale*, 22(99).

<https://orbi.uliege.be/handle/2268/101916>

Licart, L. (2017). L'intervention orthophonique auprès du patient adulte polyhandicapé : Du besoin de s'alimenter au plaisir de manger. *Rééducation Orthophonique*, 271.

Licart, L. (2019). Le grand handicap. In *Le grand handicap* (Ortho Edition, p. Editorial).

Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en oeuvre par des établissements et des services
(Articles D311 à R351-41), Code de l'action sociale et des familles (2023).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006132354/#LEGISCTA000006132354

LOI n° 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, Code de l'action sociale et
médico-sociale (2002).

Lyonnais, É. (2021). À la recherche d'un consensus professionnel, la méthode Delphi.

Sages-Femmes, 20(6), 52-54. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2021.09.013>

Makdessi, Y. (2012). *Maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisé, similitudes et particularités*.

Maquette du diplôme d'études spécialisées oto-rhino-laryngologie—Chirurgie cervico-faciale.
(2022).

https://campusorl.fr/wp-content/uploads/2023/04/College_Maquette-du-DES-dORLCCF_version-2022.pdf

Matson, J. L., Fodstad, J. C., & Boisjoli, J. A. (2008). Cutoff scores, norms and patterns of feeding problems for the Screening Tool of Feeding Problems (STEP) for adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 29(4), 363-372.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2007.06.001>

Michaud, C., Baudier, F., Guilbert, P., Carel, D., Le Bihan, G., Gautier, A., & Delamaire, C. (2004). Les repas des français : Résultats du baromètre santé nutrition 2002. *Cahiers de Nutrition et de Diététique*, 39(3), 203-209. [https://doi.org/10.1016/S0007-9960\(04\)94454-9](https://doi.org/10.1016/S0007-9960(04)94454-9)

Ministère des solidarités. (2023). *Guide d'action pour les personnes en situation de handicap (enfants/adultes)*.
<https://solidarites.gouv.fr/sites/solidarite/files/2023-11/denutrition-guide-handicap.pdf>

Okoli, C., & Pawlowski, S. D. (2004). *The Delphi method as a research tool : An example, design considerations and applications*. <https://doi.org/10.1016/j.im.2003.11.002>

Ordre National des Infirmiers. (2024).

<https://www.ordre-infirmiers.fr/assets/cidoi%2037-41/Infirmier.pdf>

Paragraphe 2 : Diplôme d'Etat de moniteur éducateur. (Articles D451-73 à D451-78), Code de l'action sociale et des familles (2019).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006196132/2021-03-03/

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28-38. <https://doi.org/10.1080/13668250500488678>

Pinch Studio. (s. d.). *99designs*. 99designs.

<https://99designs.fr/logo-design/psychology-of-color/healthcare>

Qu'est ce que l'ergothérapie. (s. d.). ANFE. https://anfe.fr/qu_est_ce_que_l_ergotherapie/

Programme National Nutrition Santé. (2004). *CLAN : Comité de Lutte contre la dénutrition*.

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/clan_cnanes-2.pdf

Ramsey, D., Smithard, D., & Kalra, L. (2005). *Silent aspiration : What do we know?* 20(3),

218-225. <https://doi.org/10.1007/s00455-005-0018-9>

Reddacliff, C., Hemsley, B., Smith, R., Dalton, S., Jones, S., Fitzpatrick, A., Given, F., Kelly, J.,

Lawson, X., Darcy, S., Debono, D., Benfer, K., & Balandin, S. (2022). Examining the Content and Outcomes of Training in Dysphagia and Mealtime Management : A Systematic Review Informing Co-Design of New Training. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 31(3), 1535-1552. https://doi.org/10.1044/2022_AJSLP-21-00231

Riera, S. A., Marin, S., Serra-Prat, M., Tomsen, N., Arreola, V., Ortega, O., Walshe, M., & Clavé, P.

(2021). *A Systematic and a Scoping Review on the Psychometrics and Clinical Utility of the Volume-Viscosity Swallow Test (V-VST) in the Clinical Screening and Assessment of Oropharyngeal Dysphagia*. <https://doi.org/10.3390/foods10081900>

- Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of Dysphagia in People With Intellectual Disability : A Systematic Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377-391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>
- Rofidal, T. (2022). *L'alimentation de la personne polyhandicapée : Goûter le plaisir et découvrir le monde*.
- Romano, C., van Wynckel, M., Hulst, J., Broekaert, I., Bronsky, J., Dall'Oglio, L., Mis, N. F., Hojsak, I., Orel, R., Papadopoulou, A., Schaeppi, M., Thapar, N., Wilschanski, M., Sullivan, P., & Gottrand, F. (2017). European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 65(2), 242-264. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000001646>
- Rubio, D. M., Berg-Weger, M., Tebb, S. S., Lee, E. S., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity : Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27(2), 94-104. <https://doi.org/10.1093/swr/27.2.94>
- Santé Publique France. (2019). *Programme national de l'alimentation et de la dénutrition*. <https://agriculture.gouv.fr/pnan-le-programme-national-de-lalimentation-et-de-la-nutrition>
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, Vol. 51(1), 153-191. <https://doi.org/10.3917/psy.511.0153>
- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In *La vie psychique des personnes handicapées* (p. 25-44). <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>
- Senez, C. (2020). *Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition*.
- Sodexo. (2023). *Baromètre de la Dysphagie*. <https://fr.sodexo.com/sodexo-barometre-dysphagie.html>

SOHDEV. (2017). *Hygiène bucco-dentaire et handicap, Guide de recommandations*.

https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/guide_de_recommandations_vf.pdf

Somerville, H., Tzannes, G., Wood, J., Shun, A., Hill, C., Arrowsmith, F., Slater, A., & O'Loughlin, E. V. (2008). Gastrointestinal and nutritional problems in severe developmental disability.

Developmental Medicine & Child Neurology.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03057.x>

Swan, K., Speyer, R., Heijnen, B. J., Wagg, B., & Cordier, R. (2015). *Living with oropharyngeal dysphagia : Effects of bolus modification on health-related quality of life—A systematic review*. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-0990-y>

Titre III : Profession de médecin (Articles L4130-1 à L4135-2), Code de la Santé Publique (2016).

<https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000006155058/>

Titre VII : Profession de diététicien (Articles L4371-1 à L4372-2), Code de la Santé Publique (2023).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006155074/#LEGISCTA000006155074

Tsang, K., Lau, E. S., Shazra, M., Eyres, R., Hansjee, D., & Smithard, D. G. (2020). *A New Simple Screening Tool—4QT: Can It Identify Those with Swallowing Problems ? A Pilot Study*.

<https://doi.org/10.3390/geriatrics5010011>

Vaillant, M.-F., Alligier, M., Baclet, N., Capelle, J., Dousseaux, M.-P., Eyraud, E., Fayemendy, P., Flori, N., Guex, E., Hennequin, V., Lavandier, F., Martineau, C., Morin, M.-C., Mokaddem, F., Parmentier, I., Rossi-Pacini, F., Soriano, G., Verdier, E., Zeanandin, G., & Quilliot, D. (2019). *Recommandations sur les alimentations standard et thérapeutiques chez l'adulte en établissements de santé*. <https://doi.org/10.1016/j.nupar.2019.09.002>

Van Der Woude, T. S., Schüller-Korevaar, R. M., Ulgiati, A. M., Pavlis-Maldonado, G. J., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). *Screening Instrument for Dysphagia*

in People with an Intellectual Disability (SD-ID).

<https://doi.org/10.1007/s10882-023-09938-0>

- Van Timmeren, D. E. A., Deddens, A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., van der Schans, C. P., Krijnen, W. P., Waninge, A., & van der Putten, A. A. J. (2019). The convergent validity of a Dutch Screening tool for Dysphagia (Signaleringslijst Verslikken) for people with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID*, 32(4), 994-1001. <https://doi.org/10.1111/jar.12592>
- Walton, J., & Silva, P. (2021). Physiology of swallowing. *Surgery (Oxford)*, 39(9), 563-568. <https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2021.07.003>
- Weir, K., McMahon, S., Barry, L., Masters, I. B., & Chang, A. B. (2009). Clinical signs and symptoms of oropharyngeal aspiration and dysphagia in children. *European Respiratory Journal*, 33(3), 604-611. <https://doi.org/10.1183/09031936.00090308>
- Yi, Y. G., Oh, B.-M., Seo, H. G., Shin, H.-I., & Bang, M. S. (2019). Dysphagia-Related Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy on Full Oral Diet Without Enteral Nutrition. *Dysphagia*, 34(2), 201-209. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-09972-7>
- Zucman, É. (2011). *Auprès de la personne handicapée : Une éthique de la liberté partagée.*

TABLE DES ANNEXES

Annexe 1 : Outils existants.....	73
Annexe 2 : OADR première version.....	74
Annexe 3 : OADR deuxième version.....	76
Annexe 4 : Livret explicatif première version.....	78
Annexe 5 : Livret explicatif deuxième version.....	95
Annexe 6 : Exemple de mail envoyé aux experts.....	113
Annexe 7 : Questionnaire aux experts de terrain.....	115
Annexe 8 : Questionnaire aux experts théoriques.....	117
Annexe 9 : Profil des experts.....	126
Annexe 10 : Tableau récapitulatif des données brutes des réponses des experts.....	127
Annexe 11 : Tableau récapitulatif des commentaires des experts.....	133
Annexe 12 : Répartition des embauches du secteur hébergement médico-social et social.....	141

ANNEXES

Annexe 1 : Outils existants

	Population handicap/ polyhandicap	Accompagnement au repas dans sa globalité	Concerne tous les membres de l'équipe	Langue	Description
EAT 10 (Belafsky et al., 2008)	NON	NON	OUI	Français	Outil de dépistage de la dysphagie oropharyngée.
MEOF II (Westergren et al., 2024)	NON	NON	OUI	Suédois/ traduit en anglais	Outil de dépistage et de recherche pour les difficultés alimentaires.
4 QT (Tsang et al., 2020)	NON	NON	OUI	Anglais	Outil de dépistage des troubles de la déglutition chez le sujet âgé fragile.
V-VST (Riera et al., 2021)	NON	NON	OUI	Anglais	Outil de dépistage de la dysphagie (facultés d'avalement/signes de pneumopathie d'aspiration etc.).
SD-ID (Van Der Woude et al., 2023)	OUI	NON	OUI	Anglais	Outil de dépistage de la dysphagie pour les personnes déficientes intellectuelles.
CLAN (Programme National Nutrition Santé, 2004)	NON	NON	OUI	Français	CLAN : Comité de Lutte contre la dénutrition. Programme de mobilisation des équipes le corps médical et soignant, afin d'améliorer la prise en charge nutritionnelle des personnes fragilisées.
QVCT (ARS, 2023)	OUI	NON	OUI	Français	QVCT : Équipes mobiles pour la Qualité de Vie et des Conditions de Travail . Elles proposent des analyses de pratique mais dans un but de qualité de vie au travail.
-Set de table (Crunelle, 2018) -Marque- places (outil informel) -Fiches repas	OUI	NON	OUI	Français	Outil comportant les informations sur le résident en contexte de repas (installation, textures, autonomie, observation, photo, éléments essentiels etc.).

(outil informel)					
------------------	--	--	--	--	--

Annexe 2 : OADR première version

SÉCURITÉ

Pas de signe d'alerte de fausses routes/pénétrations laryngées (absence de signe d'alerte -> cochez vert) ☐

Au cours du repas

toux/sensation de blocage/gêne à la déglutition/déglutitions répétées/voix mouillée/fuites buccales ou nasales/ changement de couleur du teint pendant le repas/longueur anormale du temps de repas/raclement/ronronnement/éternuements/nez qui coule/yeux larmoyants

En dehors du repas

toux
fièvre
voix mouillée
bronchite chronique
amaigrissement
refus alimentaire
pneumopathie
changement de couleur du teint habituel, cernes

Installation résident

- assise préconisée (fauteuil ou chaise adaptée) ☐
- position préconisée :
 - 3 bons appuis respectés : hanches, coudes, pieds sur le sol/socle
 - flexion des genoux
- en coquille moulée ou fauteuil roulant :
 - axe tête/tronc respecté
 - fauteuil en position anti-gravitaire avec regard horizontal

Installation aidant (quand aide partielle ou totale)

- assis en face ou de trois quarts légèrement en dessous du résident

Outils ☐

- utilisation des outils préconisés
- tous les aidants professionnels utilisent les outils de la même manière

OADR

Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas

SITUATION PROBLÈME

PLAISIR

L'environnement est **adapté** au résident : horaires préconisés respectés/calme/à côté des personnes qu'il apprécie/à une place adaptée (résidents, aidants, lieux changeant ou non)/j'évite de trop distraire le résident (trop le faire parler ou le faire rire) ☐

L'assiette a été **présentée** au résident (visuel, olfactif, explications, choix) ☐

Les préconisations sont **appliquées** en termes de **préférences** (ce qu'il aime/n'aime pas) : chaud/froid, aliments plaisirs, textures ☐

L'équipe est d'accord sur les **manifestations de plaisir/déplaisir alimentaire** du résident (expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, contact physique, regards, CAA, réponses sensorielles) ☐

Le résident se montre **appétent** à l'alimentation : il est **attentif** à la préparation de son assiette, au service/il **réclame** son repas/il **s'installe** à table ☐

Pas de signe potentiel de trouble alimentaire d'expression sensorielle (absence de signe d'alerte-> cochez vert) ☐

- petit appétit
- appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments (mimiques de dégoût ou refus d'ouvrir la bouche)
- goûts alimentaires très sélectifs
- présence de nauséux (haut-le-cœur)
- sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température de certains aliments

PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ

J'ai à **disposition** le projet de soin personnalisé du résident si besoin ☐

Il contient des éléments de la **vie quotidienne** du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication) ☐

Il contient : les **objectifs**, les **moyens** mis en œuvre, les **personnes ressources** du résident ☐

Les **préconisations** des rééducateurs sont appliquées ☐

APPORTS NUTRITIONNELS

Le **régime alimentaire spécifique** préconisé dans le projet de soin personnalisé est respecté : **médical** (nutritionnel, texture) et **culturel** ☐

Pas de signe d'alerte évoquant une : (absence de signe d'alerte, cochez oui) ☐

- **dénutrition** : perte de poids/réduction de la force musculaire ou de la masse musculaire/réduction de la prise alimentaire/malabsorption/mauvaise digestion
- **déshydratation** : manifestation de soif/lèvres sèches/légère perte de poids/fatigue anormale/perte de force/urines concentrées
- **déshydratation grave** : soif intense/bouche et langue sèches/regard terne/yeux enfoncés/apparition pli cutané/peau sèche, pâle, froide/fièvre/urines en faible quantité/maux de tête/désorientation/vertiges/troubles de la conscience/modification du comportement

Si le résident est capable de boire **per os** (par la bouche) : ☐

- il accepte de boire de l'eau plate/de boire durant le temps de repas

AUTONOMIE

Alimentation

- le résident **ferme la bouche** de manière autonome
- le résident avale **assez rapidement** ce qu'il a dans la bouche

Boisson

- le résident est capable de boire de l'eau (texture, niveau d'autonomie et ustensiles préconisés) ☐

Le résident participe au processus alimentaire : (si au moins un élément est présent -> cochez vert)

- remplir la cuillère/la mettre en bouche/boire de manière autonome/se servir son assiette ou celles des autres/mettre la table et débarrasser la table/participer aux ateliers cuisines ou achat au marché ☐

SÉCURITÉ



Sous-item signes de fausses routes/pénétrations laryngées

Coordonner les pratiques :

- s'adresser à l'éducateur coordinateur pour lui faire part de nos observations
- interpellé le **service médical** :
 - examen de la déglutition (vidéoradioscopie)
 - bilan orthophonique complet

Changer les pratiques :

- en fonction des retours
- suivre les **préconisations**
- dans l'attente de retours
- cf changer et coordonner les pratiques d'installation

Sous-item installation

Changer les pratiques : (quelques pistes dans l'attente de préconisations précises)

Aider

- **assis**, se repositionner en **face** du résident ou de **trois quarts** pour :
 - limiter l'extension (l'aidant doit être assis)
 - éviter la rotation de tête
- donner à manger au résident avec la **main dominante**
- possibilité d'écarter les jambes pour être assez proche du résident et dans une **position confortable**
- utiliser un **tabouret réglable** pour être **légèrement plus bas** que le résident (si trop bas -> mettre un gros livre/catalogue sur l'assise)

Résident (quelques pistes dans l'attente de préconisations précises) :

1) résident sur assise classique

- position de **flexion** (menton légèrement vers le buste) -> faire attention à amener la cuillère par le bas
- stabilité des **coudes** : réglage hauteur de la table, ajouter des tablettes amovibles
- flexion des **genoux/hanches** :
 - penser à utiliser les sangles du fauteuil
 - poser un antidérapant sur le siège
- **stabilité** des pieds : une caisse en dessous des pieds
- si le résident a le nez encombré, penser à lui effectuer un **mouchage**

2) résident avec une coquille moulée ou en fauteuil roulant :

- régler la tête en fonction de la **position anti-gravitaire** : rajouter des coussins/serviettes éponges/coussin repas entre la tête et la tête pour obtenir un regard horizontal
- mettre le résident en position anti-gravitaire **15 minutes** avant le repas pour que la détente ait le temps de s'opérer progressivement
- possibilité d'utiliser un Kit-Coal pour obtenir une position anti-gravitaire avec un fauteuil roulant classique
- pour certains résidents (très hypertendus ou dystoniques) : être dans leur verticalisateur ventral peut améliorer la détente, la tenue de tête et donc le repas

Coordonner les pratiques :

- se référer aux **capacités motrices** du résident dans son projet de soin personnalisé
- voir les **préconisations** des médecin/ergothérapeute/orthophoniste/kinésithérapeute/psychomotricien s'il y en a)
- échanger avec l'orthophoniste pour les **facilitations et adaptations**
- échanger avec l'ergothérapeute et le kinésithérapeute pour les **adaptations, les aides techniques et la posture**
- échanger avec les **proches** du résident

SOLUTIONS

APPORTS NUTRITIONNELS



Changer les pratiques :

Hydratation :

Si refus du résident de boire de l'eau plate :

- renforcer l'**information sensorielle** de la boisson par :
 - le **goût**, en limitant toutefois les boissons sucrées pour préserver la denture ex : boissons aromatisées, tisanes (avec du miel préférentiellement au sucre), chicorée, thé)
 - la **température** (essayer le tiède/bouillon)
 - la **texture** (boissons gazeuses, smoothies, liquides épaissis ou gélifiés)
- prévoir des repas riches en eau (potages, smoothies, laitages, compotes)
- Si refus de boisson durant le repas :
- donner le maximum de l'hydratation en **dehors des repas**

Alimentation :

- synchroniser les **préférences chaud/froid** : si un patient préfère les aliments chauds, il aura peut-être tendance à préférer les boissons chaudes et inversement, s'il préfère les boissons froides il préférera peut-être les aliments plus tièdes/froids

Coordonner les pratiques :

- possibilité de faire une **feuille de relevé hydrique** en salle de vie ou en salle repas avec des croix à chaque fois qu'un membre de l'équipe a proposé de l'eau au résident
- possibilité de faire passer le **MNA** pour dépister la dénutrition
- s'adresser au **médecin** pour des bilans complémentaires
- s'adresser à la **diététicienne** pour les apports du résident

PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ



Changer/coordonner les pratiques :

- aller se référer au **projet de soin personnalisé** dans le dossier du résident
- échanger avec la **famille** régulièrement pour s'ajuster quant à l'évolution du résident
- échanger avec les **aidants professionnels** qui s'occupent **quotidiennement** du résident afin d'avoir davantage d'informations
- s'adresser à la **personne ressource** du résident pour avoir les informations qui manquent au projet de soin personnalisé
- solliciter l'**équipe médicale et paramédicale** pour une meilleure compréhension des préconisations
- compléter le projet de soin personnalisé en **équipe**

PLAISIR



Changer les pratiques :

- utilisation de **sets de tables** pour répertorier : les goûts, le régime alimentaire spécifique, la photo du résident, des pictogrammes avec les émotions principales pour qu'il puisse s'exprimer, les principaux aliments/boissons (eau, café etc.)
- pour les résidents en position anti-gravitaire, faire attention à ne pas les placer juste en dessous des néons car ils sont exposés **directement à la lumière** du fait de leur position
- possibilité d'utiliser des **casques anti-bruit**
- pour les résidents qui mangent en texture mixée, possibilité de disposer les différentes préparations mixées de **manière esthétique** dans l'assiette et ajouter des **touches visuelles/olfactives** (épices, sauce etc.)
- penser à mettre le résident en position **anti-gravitaire pour d'autres activités du quotidien** (les résidents peuvent ainsi avoir une autre vision que celle de leurs pieds/cuisses et du sol. Cela peut leur permettre d'être plus confortables et dans un meilleur état général)
- si le résident se montre plus appétent pour le petit-déjeuner et moins sur les autres repas (il met peut-être plus de temps à vidanger son estomac), essayer de le servir en **premier le matin, le midi et le soir** afin qu'il y ait un espace plus grand entre son petit-déjeuner, son repas du midi et celui du soir

Coordonner les pratiques :

- se référer au **projet de soin personnalisé**
- se référer aux **personnes ressources** du résident
- contacter la **famille** du résident pour obtenir des informations complémentaires au projet de soin, ses manifestations de plaisir/déplaisir peuvent évoluer avec le temps, cela peut permettre de se réajuster si besoin
- pour les potentiels troubles d'oralité alimentaire d'origine **sensorielle** : s'adresser au **médecin** pour un éventuel **bilan orthophonique** et un protocole de désensibilisation si nécessaire

AUTONOMIE



Changer les pratiques :

Alimentation :

- positionner le résident en **flexion** va favoriser la **fermeture buccale** (cf installation)
- si la langue du résident va vers l'avant et fait des mouvements involontaires, il est recommandé d'**appuyer avec la cuillère sur le bout de la langue** en tenant la cuillère près de la partie contenant la nourriture avec le **poignet fixe**
- une fois la cuillère retirée, **attendre quelques secondes**
- si le résident ne ferme pas la bouche de manière autonome, il est possible de lui **maintenir la mâchoire inférieure** afin d'aider à la déglutition bouche fermée
- possibilité d'organiser des ateliers cuisines, des sorties au marché
- **appeler** les résidents lorsque le repas va arriver pour l'attendre ensemble, présenter ce qu'ils vont manger, leur faire sentir, leur faire mettre la table, servir les autres (pour les résidents qui ne sont pas capables de participer au niveau moteur, possibilité d'**aller les chercher et de verbaliser** tout ce qu'il se passe autour du repas qui va être servi, leur faire sentir également)

Boisson : utiliser un **verre à encoche nasale** et positionner le résident en flexion (menton vers le bas) avec une main et tenir le verre avec l'autre main ouverte vers le plafond afin de pouvoir maintenir la mâchoire inférieure fermée

Coordonner les pratiques : se référer au projet de soin personnalisé

Annexe 3 : OADR deuxième version

SÉCURITÉ

Pas de signes d'alerte de fausses routes
(absence de signe d'alerte -> cochez vert) ☐ ☐

Signes d'alerte :

- **Au cours du repas**
- toux/sensation de blocage/gêne à la déglutition/déglutitions répétées/voix mouillée/fuites buccales ou nasales/ changement de couleur du teint pendant le repas/longueur anormale du temps de repas/raclement/ronnement/éternuements/nez qui coule/yeux larmoyants

- **En dehors du repas**
- toux
- fièvre
- voix mouillée
- bronchite chronique
- amaigrissement
- refus alimentaire
- pneumopathie
- changement de couleur du teint habituel, cernes

Installation résident

- assise préconisée (fauteuil/chaise adaptés) ☐ ☐
- position préconisée :
 - 3 bons appuis respectés : hanches, coudes, pieds sur le sol/socle
 - flexion des genoux
- en fauteuil moulé ou fauteuil roulant :
 - axe tête/tronc respecté
 - fauteuil en position anti-gravitaire avec regard horizontal
 - tête vérifiée

Installation aidant (quand aide partielle ou totale)

- assis en face ou de trois quarts légèrement en dessous du résident

Aides techniques

- utilisation des aides techniques préconisées (couverts, assiettes, verres) ☐ ☐
- tous les aidants professionnels utilisent les aides techniques de la même manière

OADR

Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas

SITUATION PROBLÈME

PLAISIR

L'environnement est adapté au résident :
horaires préconisés respectés/calme/à côté des personnes qu'il apprécie/à une place adaptée (résidents, aidants, lieux changeant ou non)/j'évite de trop distraire le résident (trop le faire parler ou le faire rire) ☐ ☐

L'assiette a été **présentée** au résident (visuel, olfactif, explications, choix) ☐ ☐

Les préconisations sont **appliquées** en termes de **préférences** (ce qu'il aime/n'aime pas) : chaud/froid, aliments plaisir, textures ☐ ☐

L'équipe est d'accord sur les **manifestations de plaisir/déplaisir alimentaire** du résident (expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, contact physique, regards, CAA etc.) ☐ ☐

Le résident se montre **appétent** à l'alimentation :
il est **attentif** à la préparation de son assiette, au service/il **réclame** son repas/il **s'installe** à table ☐ ☐

Pas de signes potentiels de trouble alimentaire d'expression sensorielle (absence de signe d'alerte-> cochez vert) ☐ ☐

- petit appétit
- appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments (mimiques de dégoût ou refus d'ouvrir la bouche)
- goûts alimentaires très sélectifs
- présence de nausées (haut-le-cœur)
- sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température de certains aliments

PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ

J'ai **à disposition** le projet de soin personnalisé du résident si besoin ☐ ☐

Il contient des éléments de la **vie quotidienne** du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication) ☐ ☐

Il contient : les **objectifs**, les **moyens** mis en œuvre, les **personnes ressources** du résident ☐ ☐

Les **préconisations** des rééducateurs sont transmises à l'équipe et appliquées ☐ ☐

APPORTS NUTRITIONNELS

L'alimentation thérapeutique et le régime préconisés dans le projet de soin personnalisé sont respectés : **médicaux** (nutritionnel, texture) et **culturels** ☐ ☐

Pas de signe d'alerte évoquant une :
(absence de signe d'alerte, cochez vert) ☐ ☐

- dénutrition** : perte de poids/réduction de la force musculaire ou de la masse musculaire/réduction de la prise alimentaire/malabsorption/mauvaise digestion
- déshydratation** : manifestation de soif/lèvres sèches/légère perte de poids/fatigue anormale/perte de force/urines concentrées
- déshydratation grave** : soif intense/bouche et langue sèches/regard terne/yeux enfoncés/apparition pli cutané/peau sèche, pâle, froide/fièvre/urines en faible quantité/maux de tête/désorientation/vertiges/troubles de la conscience/modification du comportement

Si le résident est capable de boire **per os** (par la bouche) : ☐ ☐

- il accepte les boissons durant le temps de repas

AUTONOMIE

Alimentation

- le résident **ferme la bouche** de manière autonome
- le résident ne garde **pas trop longtemps** en bouche

Boisson

- le résident est capable de boire (texture, niveau d'autonomie et aides techniques préconisées) ☐ ☐

Le résident participe au processus alimentaire
(si au moins un élément est présent -> cochez vert) ☐ ☐

- remplir la cuillère/la mettre en bouche/boire de manière autonome/se servir son assiette ou celle des autres/mettre la table et débarrasser la table/participer aux ateliers cuisines ou achat au marché

SÉCURITÉ



Sous-item signes de fausses routes

Coordonner les pratiques :

- s'adresser à l'éducateur coordinateur pour lui faire part de nos observations
- interpellé le **service médical** :
 - examen de la déglutition (vidéoradioscopie)
 - bilan orthophonique complet

Changer les pratiques :

- en fonction des retours
- suivre les **préconisations**
- dans l'attente de retours
- cf changer et coordonner les pratiques d'installation
- rester vigilant à l'hygiène bucco-dentaire

Sous-item installation (attention à s'adapter à chaque résident)

Changer les pratiques : (quelques pistes dans l'attente de préconisations précises)

Aidant

- **assis**, se repositionner en **face** du résident ou de **trois quarts** pour :
 - limiter l'extension (l'aidant doit être assis)
 - éviter la rotation de tête
- donner à manger au résident avec la **main dominante**
- possibilité d'écarter les jambes pour être assez proche du résident et dans une **position confortable**
- utiliser un **tabouret réglable** pour être **légèrement plus bas** que le résident (si trop bas -> mettre un gros livre/catalogue sur l'assise)

Résident (quelques pistes dans l'attente de préconisations précises) :

- 1) résident sur assise classique
 - position de **flexion** (menton légèrement vers le buste) -> faire attention à amener la cuillère par le bas
 - stabilité des **coudes** : réglage hauteur de la table, ajouter des tablettes amovibles
 - flexion des **genoux/hanches** :
 - penser à utiliser les sangles du fauteuil
 - poser un antidérapant sur le siège
 - **stabilité** des pieds : une caisse en dessous des pieds
 - si le résident a le nez encombré, penser à lui effectuer un **mouchage**

2) résident avec une fauteuil moulé ou en fauteuil roulant :

- régler la tête en fonction de la **position anti-gravitaire** : rajouter des coussins/serviettes éponges/coussin repas entre la tête et la tête pour obtenir un regard horizontal
- mettre le résident en position anti-gravitaire **15 minutes** avant le repas pour que la détente ait le temps de s'opérer progressivement
- possibilité d'utiliser un Kit-Coal pour obtenir une position anti-gravitaire avec un fauteuil roulant classique
- pour certains résidents (très hypertendus ou dystoniques) : être dans leur verticalisateur ventral peut améliorer la détente, la tenue de tête et donc le repas

Coordonner les pratiques :

- se référer aux **capacités motrices** du résident dans son projet de soin personnalisé
- voir les **préconisations** des médecin/ergothérapeute/orthophoniste/kinésithérapeute/psychomotricien s'il y en a)
- échanger avec l'orthophoniste pour les **facilitations et adaptations**
- échanger avec l'ergothérapeute et le kinésithérapeute pour les **adaptations, les aides techniques et la posture**
- échanger avec les **proches** du résident

SOLUTIONS

APPORTS NUTRITIONNELS



Changer les pratiques :

Hydratation :

Si refus du résident des boissons :

- renforcer l'**information sensorielle** de la boisson par :
 - le **goût**, en limitant toutefois les boissons sucrées pour préserver la denture ex : boissons aromatisées, tisanes (avec du miel préférentiellement au sucre), chicorée, thé)
 - la **température** (essayer le tiède/bouillon/boisson très fraîche)
 - la **texture** (boissons gazeuses, smoothies, liquides épaissis ou gélifiés)
 - prévoir des repas riches en eau (potages, smoothies, laitages, compotes)
- Si refus de boisson durant le repas :
- donner le maximum de l'hydratation en **dehors des repas**

Alimentation :

- synchroniser les **préférences chaud/froid** : si un patient préfère les aliments chauds, il aura peut-être tendance à préférer les boissons chaudes et inversement, s'il préfère les boissons froides il préférera peut-être les aliments plus tièdes/froids
- proposer des collations/les enrichir
- possibilité d'utiliser l'échelle **SEFI** pour quantifier les prises alimentaires

Coordonner les pratiques :

- possibilité de faire une **feuille de relevé hydrique** en salle de vie ou en salle repas avec des croix à chaque fois qu'un membre de l'équipe a proposé de l'eau au résident
- possibilité de faire passer le **MNA** pour dépister la dénutrition
- s'adresser au **médecin** pour des bilans complémentaires
- s'adresser à la **diététicienne** pour les apports du résident

PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ



Changer/coordonner les pratiques :

- aller se référer au **projet de soin personnalisé** dans le dossier du résident
- échanger avec la **famille** régulièrement pour s'ajuster quant à l'évolution du résident
- échanger avec les **aidants professionnels** qui s'occupent **quotidiennement** du résident afin d'avoir davantage d'informations
- s'adresser à la **personne ressource** du résident pour avoir les informations qui manquent au projet de soin personnalisé
- solliciter l'**équipe médicale et paramédicale** pour une meilleure compréhension des préconisations
- compléter le projet de soin personnalisé en **équipe**

Mémoire d'orthophonie 2024 : Océane Givélet - Illustrations : Léa Dalmay

PLAISIR



Changer les pratiques :

- utilisation de **sets de table** pour répertorier : les goûts, le régime alimentaire spécifique, la photo du résident, des pictogrammes avec les émotions principales pour qu'il puisse s'exprimer, les principaux aliments/boissons (eau, café etc.)
- pour les résidents en position anti-gravitaire, faire attention à ne pas les placer juste en dessous des néons car ils sont exposés **directement à la lumière** du fait de leur position
- possibilité d'utiliser des **casques anti-bruit**
- pour les résidents qui mangent en texture mixée, possibilité de disposer les différentes préparations mixées de **manière esthétique** dans l'assiette et ajouter des **touches visuelles/olfactives** (épices, sauce etc.)
- penser à mettre le résident en position **anti-gravitaire pour d'autres activités du quotidien** (les résidents peuvent ainsi avoir une autre vision que celle de leurs pieds/-cuisses et du sol. Cela peut leur permettre d'être plus confortables et dans un meilleur état général)
- si le résident se montre plus appétent pour le petit-déjeuner et moins sur les autres repas (il met peut-être plus de temps à vidanger son estomac), essayer de le servir en **premier le matin, le midi et le soir** afin qu'il y ait un temps plus long entre son petit-déjeuner, son repas du midi et celui du soir

Coordonner les pratiques :

- se référer au **projet de soin personnalisé**
- se référer aux **personnes ressources** du résident
- contacter la **famille** du résident pour obtenir des informations complémentaires au projet de soin, ses manifestations de plaisir/déplaisir peuvent évoluer avec le temps, cela peut permettre de se réajuster si besoin
- pour les potentiels troubles d'oralité alimentaire d'origine **sensorielle** : s'adresser au **médecin** pour un éventuel **bilan orthophonique**

AUTONOMIE



Changer les pratiques :

Alimentation :

- positionner le résident en **flexion** va favoriser la **fermeture buccale** (cf installation)
- si la langue du résident va vers l'avant et fait des mouvements involontaires, il est recommandé d'**appuyer avec la cuillère sur le bout de la langue** en tenant la cuillère près de la partie contenant la nourriture avec le **poignet fixe**
- une fois la cuillère retirée, **attendre quelques secondes**
- si le résident ne ferme pas la bouche de manière autonome, il est possible de lui **maintenir la mâchoire inférieure** afin d'aider à la déglutition bouche fermée
- possibilité d'organiser des ateliers cuisine, des sorties au marché
- **appeler** les résidents lorsque le repas va arriver pour l'attendre ensemble, présenter ce qu'ils vont manger, leur faire sentir, leur faire mettre la table, servir les autres (pour les résidents qui ne sont pas capables de participer au niveau moteur, possibilité d'**aller les chercher et de verbaliser** tout ce qu'il se passe autour du repas qui va être servi, leur faire sentir également)
- Utilisation des **techniques d'assistance** («Direct Hand» ; «Under Hand» ; «Over Hand»)
- Utilisation de la double cuillère

Boisson : utiliser un **verre à encoche nasale ou une paille** et positionner le résident en flexion (menton vers le bas) avec une main et tenir le verre avec l'autre main ouverte vers le plafond afin de pouvoir maintenir la mâchoire inférieure fermée

Coordonner les pratiques :

- se référer au projet de soin personnalisé
- informer l'équipe concernant le degré d'aide de l'aidant, le niveau d'autonomie et de mastication du résident

Livret explicatif de l'OADR

Outil d'aide à la prise
de décision sur les
temps de repas

- Mémoire d'orthophonie 2024 -
CFUO Toulouse

Écrit par Océane Givelet
Encadré par Mélanie Mulero orthophoniste
et Floriane Chasseray kinésithérapeute
Illustré et mis en page par Léa Dalmau

Sommaire

01	L'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas	
1.1	- Pour qui l'OADR est-il destiné ?	p.4
1.2	- Présentation de l'OADR ?	p.4
1.3	- Comment se servir de l'OADR ?	p.5
02	Rappels théoriques	
2.1	- Définitions	p.6
2.1.1	- Polyhandicap et handicap complexe	p.6
2.1.2	- Oralité alimentaire et déglutition	p.6
2.2	- Alimentation et handicap complexe	p.8
2.2.1	- RGO, constipation, état bucco-dentaire	p.8
2.2.2	- Troubles de l'oralité alimentaire	p.12
2.3	- Repérer, adapter	p.12
2.3.1	- Repérer les signes d'alerte	p.12
2.3.2	- Adaptation des textures	p.14
03	Items	
3.1	- Item Projet de soin personnalisé	p.15
3.2	- Item Sécurité	p.16
3.3	- Item Apports nutritionnels	p.17
3.4	- Item Plaisir	p.19
3.5	- Item Autonomie	p.20
04	Exemple de situation problème	p.21
05	Bibliographie	p.28

1 - L'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas

1.1 - Pour qui l'OADR est-il destiné ?

Cet outil est à destination de tous les **aidants professionnels** travaillant dans le secteur **médico-social** accompagnant des **adultes présentant un handicap complexe** (cf p.6) sur les temps de repas.

Les établissements principalement concernés par ce public sont : les Maisons d'accueil spécialisé (MAS), les Foyers d'accueil spécialisé (FAM) et les Établissements d'accueil médicalisé (EAM). D'autres structures et services à domicile comme : les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les Unités de soins de longue durée (USLD), les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) peuvent également accueillir des adultes présentant un handicap complexe.

1.2 - Présentation de l'OADR

Les aidants professionnels du secteur médico-social sont confrontés à des **situations complexes** lors de l'accompagnement des résidents sur les temps de repas. Cette complexité découle notamment d'un **manque d'homogénéité des pratiques** autour d'un même résident, d'un **sentiment d'incompétence** ainsi que d'un **manque de formation**. La nécessité de **prendre des décisions rapides et précises** pour leur garantir une alimentation sécurisée et la plus agréable possible est cruciale. Le but de cet outil est donc d'**assister** les professionnels dans la prise de ces décisions en résolvant ou en améliorant les situations problèmes rencontrées quotidiennement lors des temps de repas.

L'OADR est composé :

- d'une page A3 recto/verso
- d'un livret explicatif

Il est utilisable en format papier (imprimable) pour les lieux de vie et en format projetable en réunion d'équipe. L'outil comprend **cinq items** chacun incluant **plusieurs sous-items**.

Items :

- projet de soin personnalisé
- sécurité
- apports nutritionnels
- plaisir
- autonomie

1.3 - Comment se servir de l'OADR ?

L'OADR est à utiliser en **équipe**. Plusieurs étapes :

1 - Lire le présent livret

2 - Identifier une situation problème émergeant d'un ou plusieurs membres de l'équipe d'aidants professionnels concernant le temps repas d'un résident

3 - L'écrire dans la partie prévue à cet effet : **"situation problème"**

4 - Remplir chaque item comme indiqué sur la page A3 :

- Le feu d'un item passe automatiquement **au rouge dès lors qu'au moins un des sous-items est coché en rouge**
- **Identifier** les feux rouges et **cibler** les sous-items cochés en rouge

5 - Une fois les sous-items identifiés : discuter en équipe afin de pouvoir les faire passer au vert. Le verso de l'outil offre des **pistes de réflexion, conseils et propositions** pour trouver des solutions

2-Rappels théoriques

2.1 - Définitions

2.1.1 - Polyhandicap et handicap complexe

“Le **polyhandicap** est une situation de vie spécifique d’une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l’efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l’environnement physique et humain.” (Définition du Polyhandicap, 2002)

Le **handicap complexe** est défini comme : “une situation extrême, où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu’à leurs limites, les compétences techniques, relationnelles, et éthiques des différents acteurs”. (Saulus, 2009)

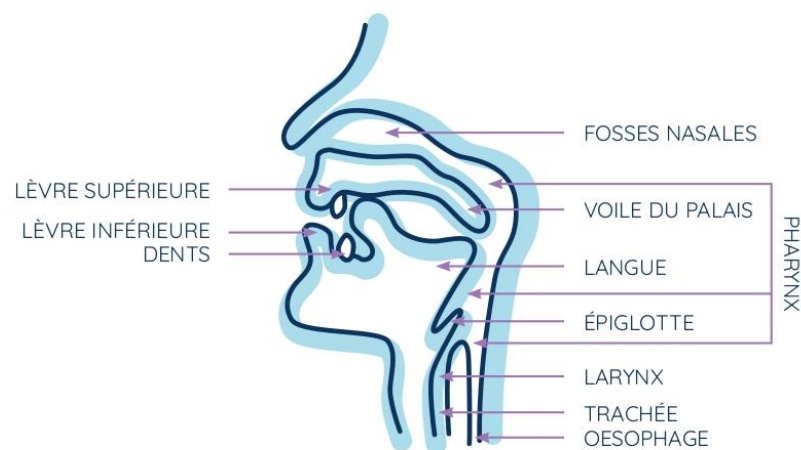
La notion de handicap complexe **englobe** non seulement le polyhandicap mais aussi les autres types de handicap que peuvent présenter les résidents (infirmité motrice cérébrale, pathologies génétiques, AVC, traumatismes crâniens, trouble du spectre de l’autisme etc.).

2.1.2 - Oralité alimentaire et déglutition

Le concept d’**oralité** est défini comme “l’ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l’alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication” (Abadie, 2004). Nous nous intéresserons ici à l’**oralité alimentaire**.

La **déglutition** est le processus par lequel les aliments, la salive et les liquides sont transportés de la bouche à l’estomac tout en protégeant les voies respiratoires. C’est un acte **complexe**. Plusieurs structures anatomiques, notamment la cavité buccale (lèvres, dents, palais, mandibule, langue), le pharynx, le larynx et l’œsophage, sont essentielles pour garantir une déglutition efficace.

Elle se divise en **trois phases distinctes** et une **phase d’anticipation** (aussi appelée phase pré-orale, qui est celle pendant laquelle l’aliment est vu et senti, permettant d’envoyer les premiers messages au cerveau pour préparer l’acte de déglutition)





La phase orale :
pendant laquelle
le bol alimentaire
est préparé par
la mastication et
l'insalivation



La phase pharyngée :
qui assure le transfert
du bolus du pharynx
à l'oesophage tout en
protégeant les voies
aériennes



**La phase
oesophagienne :**
où le bolus est
acheminé vers
l'estomac

2.2 Alimentation et handicap complexe

2.2.1 - RGO, constipation, état bucco-dentaire

Au cours d'une journée institutionnelle typique de douze heures, plus de trois heures sont allouées aux repas et aux temps d'hydratation, soit **un quart de la journée**. Les personnes avec un polyhandicap éprouvent des difficultés importantes en termes d'alimentation dues à leurs limitations motrices, intellectuelles et sensori-motrices.

• RGO

Le reflux gastro-oesophagien désigne la remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'oesophage, l'oropharynx ou même le naso-pharynx. **Soixante-quinze pourcent des individus présentant un polyhandicap souffrent de reflux gastro-oesophagien (RGO).**

Les **signes évocateurs** d'un RGO sont :

SIGNES DIGESTIFS	SIGNES ORL
-régurgitations (lors des changements de position par exemple) -vomissements/nausées -éructations fréquentes (rots) -hoquet -odeur de vomi (sur les vêtements notamment) -présence de tâches colorées sur l'oreiller (le matin notamment)	-encombrement -infections/ inflammations ORL fréquentes (otites, rhino-pharyngites, angines, rhinites etc.) -écoulement nasal -halitose (mauvaise haleine) -irritation péri-buccale, mycose buccale -difficultés de déglutition/ douleurs à la déglutition -érosion de l'émail dentaire/ gingivite/caries à répétition
SIGNES RESPIRATOIRES	AUTRES SIGNES
-toux fréquente irritative, sèche et/ou chronique (après le repas, la nuit ou aux changements de position) -enrouement de la voix -pneumopathies, bronchites à répétition -asthme et hyperréactivité bronchique	-hypersalivation entraînant un bavage plus important que d'habitude -tâches sur les vêtements -mains ou vêtements à la bouche -troubles du sommeil -manifestations de douleur/ changement de comportements : cris, pleurs, automutilation, agitation, renforcement de la spasticité, déstabilisation de l'épilepsie, bruxisme (grincement de dents) -refus alimentaires/ comportements compulsifs

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

Afin de prévenir le RGO, voici quelques recommandations :

POSTURE	HYGIÈNE DE VIE
-éviter les vêtements et sangles qui compriment l'abdomen -privilégier le plastron pour la contention -dans le fauteuil : inclinaison à 30° pendant le repas, à maintenir le plus longtemps possible après le repas (idéalement pendant 1h30) -dans le lit : dormir avec une inclinaison du haut du corps à 30°/ retarder le coucher au maximum après le repas (idéalement attendre 1h30)	-le surpoids et le tabac augmentent les risques de reflux -surveiller les signes de constipation

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

• Constipation

La constipation est très fréquemment rencontrée chez les personnes polyhandicapées. En effet, les facteurs de risque sont nombreux au sein de cette population. Elle est souvent responsable **d'inconfort et de douleurs**. De plus, elle peut contribuer à favoriser le reflux gastro-œsophagien.

Elle nécessite une prévention stricte et systématique :

- apports hydriques suffisants
- régime suffisamment riche en fibres
- mobilisation et verticalisation régulières
- massages abdominaux
- prévention de toute iatrogénie médicamenteuse
- proposition de défécation bien posturée, particulièrement après les repas

• Etat bucco-dentaire

Les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de vulnérabilité ont tendance à développer plus facilement des **pathologies dentaires**.

On retrouve quasi-systématiquement chez la personne polyhandicapée un mauvais état buccodentaire :

CAUSES	CONSÉQUENCES
-hygiène inefficace -malformations -bruxisme -ventilation buccale exclusive -nauséeux hyperexcitable -troubles du comportement -non autonomie -mauvais accès au soin (accessibilité, acceptation, prise en charge tardive)	-douleurs -infections parodontales -gingivites -caries -tartre -érosion -mycoses -traumatismes (dûs aux chocs des couverts/verres) -troubles du comportement
CONSEILS	
-brosser les dents avec de l'eau tiède peut être plus agréable -possibilité d'utiliser du bicarbonate vendu en pharmacie associé avec un peu de dentifrice pour un goût plus agréable ou de l'eau bicarbonatée -possibilité d'utiliser : des brosses à doigt pour une transition vers la brosse à dent classique ; des brosses à dent à trois têtes -ne pas oublier de brosser les prothèses dentaires	

Il est donc primordial de mettre l'accent sur **l'hygiène bucco-dentaire**. Le brossage doit être effectué au minimum **deux fois par jour**, dans l'idéal **après chaque repas**. Le plus important est celui du **soir**, il est à privilégier.

Pour repérer les signes de fausses routes ou de pénétrations laryngées, **il est important d'éliminer toute autre cause**. Ainsi, tous les éléments cités précédemment **sont à prendre en compte** pour favoriser une amélioration globale de l'équilibre alimentaire, ils ont un impact sur la qualité des repas.

2.2.2 - Troubles d'oralité alimentaire

Le **trouble de l'oralité** est un "terme regroupant l'ensemble des affections des fonctions oro-myo-faciales qui entraînent des difficultés d'alimentation, d'intégration de la sphère orale et pouvant aussi mener à des troubles du langage oral." (Courrier et al., 2021)

Le **trouble d'oralité alimentaire** (TOA) est un "trouble de l'alimentation par la bouche." (Courrier et al., 2021)

• Trouble alimentaire d'expression motrice/dysphagie oro-pharyngée

"La dysphagie comprend toutes les difficultés pouvant survenir au cours de la déglutition et du transport des aliments depuis le passage des lèvres jusqu'au sphincter oesophagien inférieur, qu'elles soient temporaires ou permanentes." (Verchere & Vidberg, 2017)

• Trouble alimentaire d'expression sensorielle

Les personnes avec un handicap complexe manifestent fréquemment des hyperréactivités ou hyporéactivités globales impactant la zone bucco-faciale. Les troubles alimentaires d'origine sensorielle se manifestent par des réactions négatives à la température, aux textures, au goût et à l'odeur des aliments.

Les troubles alimentaires constituent un frein important à la prise alimentaire dans le cadre du handicap complexe (risque de dénutrition, perte de plaisir alimentaire etc.).

2.3 Repérer, adapter

2.3.1 - Repérer les signes d'alerte

Les principaux signes d'alerte détectables d'un trouble alimentaire d'origine motrice sont :

-la **pénétration laryngée** : passage anormal d'aliments solides/liquides ou de salive dans les voies aériennes. Ici, le réflexe de toux permet d'évacuer ce qui a été inhalé

-la **fausse route** : passage anormal d'aliments solides/liquides ou de salive dans les voies aériennes qui peut être expliqué par une absence du réflexe de toux ou une toux inefficace qui ne permet pas de tout extraire du conduit respiratoire

Différentes manifestations :

AU COURS DU REPAS	EN DEHORS DU REPAS
-toux -sensation de blocage/gêne à la déglutition -déglutitions répétées -voix mouillée -fuites buccales ; nasales -raclement ; ronronnement -éternuements ; nez qui coule ; yeux larmoyants -changement de couleur du teint pendant le repas -longueur anormale du temps de repas	-toux -fièvre -voix mouillée -bronchite chronique -pneumopathie -amaigrissement -refus alimentaire -changement de couleur du teint, cernes



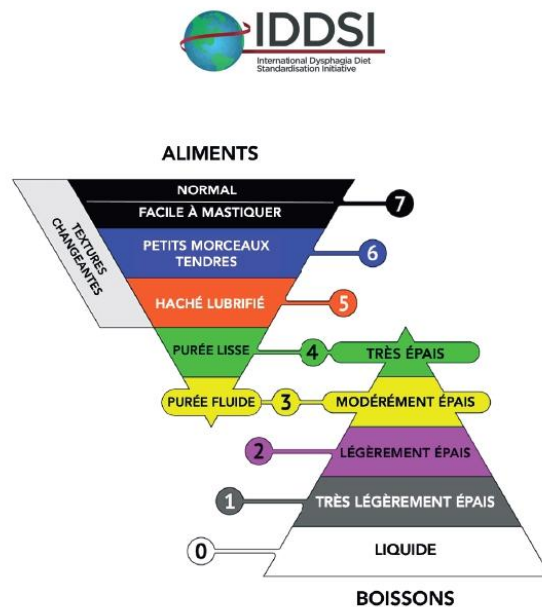
- Une toux peut être efficace ou non
- Une absence de toux ne veut pas dire une absence de fausses routes

Les **signes de potentiel trouble alimentaire d'expression sensorielle** sont :

- petit appétit
- appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments
- goûts alimentaires très sélectifs
- sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température des aliments
- présence de nauséux (haut-le-cœur)

2.3.2 - Adaptation des textures

Les résidents des structures médico-sociales, du fait de leur handicap, doivent suivre des **régimes spécifiques**, cela passe notamment par l'**adaptation des textures**. L'IDDSI permet une uniformisation des types de textures :



(Cichero et al., 2017)

L'adaptation des textures dans le secteur médico-social n'est pas toujours facile. Il faut tenir compte de la restauration collective.

3-Items

3.1 - Projet de soin personnalisé

Le projet de soin personnalisé est un **document essentiel**. La quasi-totalité des personnes accueillies en FAM et MAS en disposent. Il contient tout le **profil médical** du résident (pathologie, traitements, antécédents) ; les éléments concernant sa **vie quotidienne** (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication) ; ses **objectifs**, les **moyens** mis en œuvre pour les atteindre ainsi que toutes les **préconisations** des rééducateurs quant aux adaptations lors du repas notamment.

Orthophoniste	-adaptation des textures -installation -aides techniques (ustensiles alimentaires etc.) -communication/langage
Kinésithérapeute	-installation/posture -adaptation des équipements (fauteuil, coquille, tête etc.) -préconisations respiratoires (prévention encombrement pulmonaire, entretien fonction respiratoire, coordination motrice dans la respiration)
Ergothérapeute	-adaptation de l'environnement -installation -adaptation des équipements (fauteuil, coquille, tête etc.) -aides techniques (ustensiles alimentaires etc.)
Psychomotricien	-adaptation de l'environnement -aides techniques (ustensiles etc.) -stratégies pour les troubles sensoriels
Diététicien	-plan alimentaire personnalisé -apports nutritionnels -régime alimentaire spécifique -textures

3.2 Sécurité

La préservation de la **sécurité alimentaire** des résidents est une priorité au sein des établissements et services médico-sociaux. En raison de leur handicap complexe, la majorité d'entre eux fait face à des troubles de la déglutition dont les **manifestations principales sont la fausse route et la pénétration laryngée**. Pour les aidants professionnels les accompagnant durant le temps de repas, il est donc essentiel de pouvoir repérer tout signe évoquant une fausse route ou une pénétration laryngée.

Mots clés :

- **RGO** : reflux gastro-oesophagien
- **Position anti-gravitaire avec regard horizontal** : elle permet une détente axiale et donc des épaules et du cou, le résident n'a plus à lutter contre la pesanteur
- **Aides techniques** : ustensiles, couverts, vaisselle utilisés

3.3 - Apports nutritionnels

Les troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée majorent les risques de **dénutrition** et de **déshydratation** :

DÉNUTRITION	
GÉNÉRALITÉS	CAUSES
-prévalence : 60% des adultes avec un polyhandicap -il est crucial de limiter et prévenir la dénutrition afin d'améliorer la qualité de vie des résidents	-des contractions musculaires involontaires -de la spasticité -déambulations, balancements, stéréotypies -de l'athétose (sensation de fatigue intense et persistante, accompagnée ou non de douleurs musculaires) -des mouvements involontaires -des conditions médicales intercurrentes (problèmes respiratoires/ infections pulmonaires chroniques) -de l'épilepsie
CONSÉQUENCES	RÉGIMES DIÉTÉTIQUES
-troubles de la mastication et/ ou de la déglutition -mauvaise position à table -lenteur à manger (le personnel faisant souvent défaut) -carences en vitamines -ostéoporose	-diabétique -hypercalorique -anti-constipation -anti-ulcéreux -hypolipidique -sans résidu -sans sel/désodé ou hyposodé -hypocalorique -enrichi en vitamines -enrichi en calcium

DÉSHYDRATATION	
GÉNÉRALITÉS	FACTEURS DE RISQUE
-il est recommandé de boire au minimum 1 litre d'eau par jour en plus de l'apport par l'alimentation (1 litre environ)	-réserves corporelles réduites -pertes salivaires (bavage) -fausses diarrhées (lorsque les selles sont tour à tour liquides ou dures) -hyperthermie -sueurs abondantes -respiration buccale -avancée en âge -insuffisance d'apport d'alimentation/de boisson
CONSEQUENCES	PREVENIR LA DÉSHYDRATATION
-maux de tête -vertiges dus à une baisse de la tension artérielle -nausées/vomissements -constipation -confusion -convulsions -troubles de la conscience	-proposer à boire fréquemment (1 verre / heure) -compter le nombre de verres (150 ml) et de pots d'eau gélifiée réellement consommés -> attention aux pertes sur la serviette -entamer chaque matin une nouvelle bouteille sur l'étiquette de laquelle sont indiqués la date et le nom de la personne de façon à vérifier qu'elle a été consommée dans la journée -surveiller les pertes : la diurèse / la concentration des urines (odeur / couleur) -surveiller pertes salivaires / vomissements / diarrhées / hypersudation

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

Mots clés :

• **Test du pli cutané** : consiste à pincer doucement la peau entre le pouce et l'index. Si la peau se remet tout de suite en place, tout va bien. Si elle garde la marque et met quelques secondes à revenir à la normale, il s'agit d'un signe de déshydratation. Attention, la peau des personnes âgées étant souvent plus déshydratée, il est conseillé de rechercher le pli cutané au niveau de la cuisse, et de vérifier les autres signes de déshydratation.

• **Bouche sèche** : attention aux effets iatrogènes trompeurs des traitements anti bavage (toxine botulique, patch de scopoderm).

• **MNA** : Mini Nutritional Assessment -> permet d'identifier les personnes dénutries ou à risque de dénutrition.

3.4 - Plaisir

L'alimentation ne se limite pas simplement à la satisfaction des besoins nutritionnels. Elle s'étend à la **dimension sociale et émotionnelle**. Le plaisir dans l'alimentation joue un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents ayant des handicaps complexes. Il est donc essentiel de créer un **environnement autour du repas qui favorise ce plaisir alimentaire**. L'état général du résident dépend de facteurs tels que sa fatigue, son état émotionnel ou encore son emploi du temps. Tous ces éléments sont à prendre en considération durant tout le temps du repas.

Soulignons également l'importance de la **phase d'anticipation**. Elle permet d'acheminer une multitude d'informations au cerveau, préparant ainsi de manière significative le terrain pour l'acte de déglutition.

Mot clé :

• **CAA** : communication améliorée et alternative (cahiers de communication, français signé, classeurs de communication, TLA (tableau de langage assisté), tablette etc.).

3.5 - Autonomie

Même si l'autonomie des résidents du secteur médico-social est extrêmement réduite, il est essentiel **d'observer leurs capacités** en termes d'alimentation. Lorsque le résident n'est pas capable de s'alimenter de manière autonome, **la fermeture buccale est le niveau minimum qui lui redonne une autonomie** dans son alimentation. Il est donc primordial **d'attendre entre chaque bouchée** car cela permet au résident de favoriser sa participation.

Ainsi, ces **cinq items sont intrinsèquement liés**. En effet, le passage au vert de plusieurs sous-items peut avoir des effets positifs sur d'autres. Cette **interconnexion** crée une **balance** et permet au résident d'être au centre de son processus alimentaire. Le but est donc d'essayer de rendre le plus **agréable** possible le temps de repas du résident en lui donnant un maximum d'**autonomie** tout en restant **sécuritaire**.

Exemple

- **Contexte** : Madame D. est résidente d'une MAS. Suite à un état de mal épileptique, elle est désormais nourrie par gastrostomie. Elle conserve cependant une alimentation plaisir. Elle n'est pas capable de manger des morceaux durs.
- **Situation problème** (émanant d'une aide-soignante de l'équipe) : Madame D. réclame sans arrêt des céréales Kellogg's durant le repas des autres résidents car elle a faim et qu'elle adorait ça auparavant.
- Cela perturbe l'équipe et les résidents qui sont parasités par ses cris et ses demandes incessantes. Or, les équipes n'ont pas le temps de s'occuper du cas particulier de Madame D. lors du temps repas. L'aide-soignante expose que cela lui prendrait trop de temps car elles ne sont que deux pour une dizaine de résidents.



ITEM PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ

J'ai à disposition le projet de soin personnalisé du résident si besoin	Son dossier est disponible, il contient son projet de soin personnalisé
Il contient des éléments de la vie quotidienne du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication)	Elle est capable de produire quelques mots et de pointer ce qu'elle désire
Il contient : les objectifs, les moyens mis en œuvre, les personnes ressources du résident	Son éducatrice référente apparaît dans le projet de soin personnalisé, c'est une personne ressource
Les préconisations des rééducateurs sont appliquées	Préconisations respectées : -orthophoniste : OK -> elle ne mange que des petites cuillères de yaourt + quelques gorgées d'eau -kinésithérapeute/ergothérapeute : posture et installation OK -diététicienne : apports et régime OK



ITEM APPORTS NUTRITIONNELS

Le régime alimentaire spécifique préconisé dans le projet de soin personnalisé est respecté : médical (nutritionnel, texture) et culturel	Elle a les apports nécessaires préconisés (gastrostomie + régime hyperprotéiné)
Pas de signe d'alerte évoquant une : (absence de signe d'alerte, cochez vert) -dénutrition (perte de poids ; réduction de la force musculaire/masse musculaire ; réduction de la prise alimentaire ; malabsorption/mauvaise digestion) -déshydratation : manifestation de soif/lèvres sèches/légère perte de poids/fatigue anormale/perte de force/urines concentrées -déshydratation grave : soif intense/bouche et langue sèches/ regard terne/yeux enfoncés/apparition pli cutané/ peau sèche, pâle, froide/ fièvre/urines en faible quantité/ maux de tête/désorientation/vertiges/ troubles de la conscience/modification du comportement	RAS
Si le résident est capable de boire per os (par la bouche) : -il accepte de boire de l'eau plate/de boire durant le temps de repas	Cela lui permet de vidanger le yaourt



ITEM SÉCURITÉ

Pas de signe d'alerte de fausses routes/pénétrations laryngées (absence de signe d'alerte -> cochez vert) :
 Au cours du repas : toux/sensation de blocage/gêne à la déglutition/déglutitions répétées/voix mouillée/fuites buccales ou nasales/ changement de couleur du teint pendant le repas/longueur anormale du temps de repas/raclement/ ronronnement/éternuements/nez qui coule/yeux larmoyants
 En dehors du repas : toux/fièvre/voix mouillée/ bronchite chronique/amaigrissement/refus alimentaire/pneumopathie/changement de couleur du teint habituel/cernes

RAS

Installation résident
 • assise préconisée (fauteuil ou chaise adaptée)
 • position préconisée :
 - 3 bons appuis respectés : hanches, coudes, pieds sur le sol/socle
 - flexion des genoux
 • en coquille moulée ou fauteuil roulant :
 - axe tête/tronc respecté
 - fauteuil en position anti-gravitaire avec regard horizontal
 Installation aidant (quand aide partielle ou totale)
 • assis en face ou de trois quarts légèrement en dessous du résident

RAS

Outils :
 -utilisation des outils préconisés
 -tous les aidants professionnels utilisent les outils de la même manière

RAS



ITEM PLAISIR

L'environnement est adapté au résident : horaires préconisés respectés/calme/à côté des personnes qu'il apprécie/à une place adaptée (résidents, aidants, lieux changeants ou non) /j'évite de trop distraire le résident (trop le faire parler ou le faire rire)

L'environnement ne semble pas vraiment adapté à elle car elle réclame de l'attention lorsque les équipes ne peuvent pas se rendre disponibles comme elles le voudraient. Il est possible de différer ses prises de yaourt en les proposant à des moments stratégiques :
 -juste avant le repas de midi pour qu'elle ait moins faim et qu'elle soit moins énervée pendant le repas des autres résidents
 -plus fréquemment dans la journée (9h, 11h, 15h, 18h par exemple)

L'assiette a été présentée au résident (visuel, olfactif, explications, choix)

Essayer de lui faire choisir les goûts des yaourts, voir si c'est possible de lui faire manger un aliment qui se rapproche du goût/de l'odeur des céréales qu'elle réclame -> mélanger au yaourt de la blédine ou des bouts de gâteau fondant

Les préconisations sont appliquées en termes de préférences (ce qu'il aime/ n'aime pas) : chaud/froid, aliments plaisirs, textures	Les préconisations sont respectées
L'équipe est d'accord sur les manifestations de plaisir/déplaisir alimentaire du résident (expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, contact physique, regards, CAA, réponses sensorielles)	Elle est capable de produire quelques mots et de pointer ce qu'elle désire. Elle sait dire oui ou non
Le résident se montre appétent à l'alimentation : il est attentif à la préparation de son assiette, au service/il réclame son repas/ il s'installe à table	RAS
Signe potentiel de trouble alimentaire d'expression sensorielle : -petit appétit -appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments (mimiques de dégoût ou refus d'ouvrir la bouche) -goûts alimentaires très sélectifs -présence de nauséeux (haut-le-coeur) -sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température de certains aliments	RAS



ITEM AUTONOMIE	
Alimentation : -le résident ferme la bouche de manière autonome-le résident avale assez rapidement ce qu'il a dans la bouche Boisson : -le résident est capable de boire de l'eau (texture, niveau d'autonomie et ustensiles préconisés)	RAS
Le résident participe au processus alimentaire : remplir la cuillère/la mettre en bouche/boire de manière autonome/se servir son assiette ou celles des autres/mettre la table et débarrasser la table/participer aux ateliers cuisines ou achat au marché	Elle est capable de remplir la cuillère et de la mettre en bouche de manière autonome d'après les préconisations de l'orthophoniste, on peut alors essayer de lui laisser une cuillère à disposition en étalant du yaourt dans l'assiette afin qu'elle ne le mange pas trop vite pour que cela dure le temps du repas des autres résidents et qu'elle ne fasse pas de fausses routes

BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. Archives de Pédiatrie, 6. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>

Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivesteyn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., & Stanschus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. Dysphagia. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>

Courrier, C., Lederlé, E., Brin-Henry, F., & Masy, V. (2021). Dictionnaire d'orthophonie (Ortho EDITION).

Crunelle, D. (2018). Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autres anomalies génétiques, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démences programme CHESSEP. De Boeck supérieur.

Darnaud, J. (2020). Elaboration d'un livret à destination de professionnels en charge de promouvoir une approche environnementale de communication alternative et améliorée. Toulouse III Paul Sabatier.

Définition du Polyhandicap. (2002). <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Fiches santé polyhandicap. (s. d.). <https://ressourcespolyhandicap.org/fiches-arp/>

Forest, A. (2022). Accompagnement des adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas dans les Etablissements et Services Médico Sociaux : Analyse des pratiques professionnelles et création du Livret d'Accompagnement à l'Alimentation. Université Claude Bernard Lyon 1.

Green, C. W., Gardner, S. M., & Reid, D. H. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities : A program replication and component analysis. Journal of Applied Behavior Analysis. <https://doi.org/10.1901/jaba.1997.30-217>

Hygiène bucco-dentaire et handicap Guide de recommandations. (2017). https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/guide_de_recommandations_vf.pdf

Kitcool 2.0, l'accessoire de relaxation pour votre fauteuil roulant manuel. (s. d.). <https://benoitsystemes.com/kitcool.php>

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. (2020). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf

Les points de vigilance clinique associés au polyhandicap. (2022). <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/points-vigilance-clinique-polyhandicap>

Les situations de handicap complexe besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. (2013). <https://www.firah.org/upload/notices2/decembre2013/situationdehandicapcomplexe.pdf>

Marijon, C. (2019). Approche environnementale de la Communication Alternative et Améliorée en Maison d'Accueil Spécialisée. Toulouse III Paul Sabatier.

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. Journal of Intellectual & Developmental Disability. <https://doi.org/10.1080/13668250500488678>

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap. (2020). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. (s. d.). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-_qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_2__decembre_2013.pdf

Rofidal, T. (2022). L'alimentation de la personne polyhandicapée : Goûter le plaisir et découvrir le monde. Érès éditions.

Ruglio, V., & Girod-Roux, M. (2022). Méthodes de mesure IDDSI 2.0. https://www.iddsi.org/IDDSI/media/images/FrameworkDocuments/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-July-2022_1.pdf

Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In *La vie psychique des personnes handicapées* (Erès, p. 25-44). Érés. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>

Senez, C. (2020). Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition (3e éd). De Boeck supérieur.

Vellas, B. J., Garry, P. J., Guigoz, Y., & Services, N. N. (1999). Mini Nutritional Assessment (MNA) : Research and Practice in the Elderly. Karger Medical and Scientific Publishers.

Verchere, E., & Vidberg, E. (2017). Prise en soin orthophonique du patient dysphagique suite à un cancer bucco-pharyngo-laryngé (Ortho Edition).

Liens utiles :

-IDDSI : https://www.iddsi.org/IDDSI/media/images/FrameworkDocuments/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-July-2022_1.pdf

-MNA : [MNA-french.pdf](#)



- Mémoire d'orthophonie 2024 -
CFUO Toulouse

Écrit par Océane Givelet
Encadré par Mélanie Mulero orthophoniste
et Floriane Chasseray kinésithérapeute
Illustré et mis en page par Léa Dalmau

Annexe 5 : Livret explicatif deuxième version

Livret explicatif de l'OADR

Outil d'aide à la prise
de décision sur les
temps de repas

- Mémoire d'orthophonie 2024 -
CFUO Toulouse

Écrit par Océane Givélet
Encadré par Mélanie Mulero orthophoniste
et Floriane Chasseray kinésithérapeute
Illustré et mis en page par Léa Dalmau

Sommaire

01	L'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas	
1.1	- Pour qui l'OADR est-il destiné ?	p.4
1.2	- Présentation de l'OADR ?	p.4
1.3	- Comment se servir de l'OADR ?	p.5
02	Apports théoriques	
2.1	- Définitions	p.6
2.1.1	- Polyhandicap et handicap complexe	p.6
2.1.2	- Oralité alimentaire et déglutition	p.6
2.2	- Alimentation et handicap complexe	p.8
2.2.1	- RGO, constipation, état bucco-dentaire	p.8
2.2.2	- Troubles de l'oralité alimentaire	p.12
2.3	- Repérer, adapter	p.12
2.3.1	- Repérer les signes d'alerte	p.12
2.3.2	- Adaptation des textures	p.14
2.3.3	- Installation	p.15
03	Items	
3.1	- Item Projet de soin personnalisé	p.15
3.2	- Item Sécurité	p.16
3.3	- Item Apports nutritionnels	p.17
3.4	- Item Plaisir	p.19
3.5	- Item Autonomie	p.20
04	Exemple de situation problème	p.21
05	Bibliographie	p.28

1 - L'OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas

1.1 - Pour qui l'OADR est-il destiné ?

Cet outil est à destination de tous les **aidants professionnels** travaillant dans le secteur **médico-social** accompagnant des **adultes présentant un handicap complexe** (cf p.6) sur les temps de repas.

Les établissements principalement concernés par ce public sont : les Maisons d'accueil spécialisé (MAS), les Foyers d'accueil spécialisé (FAM) et les Établissements d'accueil médicalisé (EAM). D'autres structures et services à domicile comme : les Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), les Unités de soins de longue durée (USLD), les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) peuvent également accueillir des adultes présentant un handicap complexe.

1.2 - Présentation de l'OADR

Les aidants professionnels du secteur médico-social sont confrontés à des **situations complexes** lors de l'accompagnement des résidents sur les temps de repas. Cette complexité découle notamment d'un **manque d'homogénéité des pratiques** autour d'un même résident, d'un **sentiment d'incompétence** ainsi que d'un **manque de formation**. La nécessité de **prendre des décisions rapides et précises** pour leur garantir une alimentation sécurisée et la plus agréable possible est cruciale. Le but de cet outil est donc **d'assister** les professionnels dans la prise de ces décisions en résolvant ou en améliorant les situations problèmes rencontrées quotidiennement lors des temps de repas.

L'OADR est composé :

- d'une page A3 recto/verso
- d'un livret explicatif

Il est utilisable en format papier (imprimable) pour les lieux de vie et en format projetable en réunion d'équipe. L'outil comprend **cinq items** chacun incluant **plusieurs sous-items**.

Items :

- projet de soin personnalisé
- sécurité
- apports nutritionnels
- plaisir
- autonomie

1.3 - Comment se servir de l'OADR ?

L'OADR est à utiliser en **équipe**. Plusieurs étapes :

1 - Lire le présent livret

2 - Identifier une situation problème émergeant d'un ou plusieurs membres de l'équipe d'aidants professionnels concernant le temps repas d'un résident

3 - L'écrire dans la partie prévue à cet effet : **"situation problème"**

4 - Remplir chaque item comme indiqué sur la page A3 :

- Le feu d'un item passe automatiquement **au rouge dès lors qu'au moins un des sous-items est coché en rouge**
- **Identifier** les feux rouges et **cibler** les sous-items cochés en rouge

5 - Une fois les sous-items identifiés : discuter en équipe afin de pouvoir les faire passer au vert. Le verso de l'outil offre des **pistes de réflexion, conseils et propositions** pour trouver des solutions

2- Apports théoriques

2.1 - Définitions

2.1.1 - Polyhandicap et handicap complexe

“Le **polyhandicap** concerne les personnes «présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique» (Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, 2017).

Le **handicap complexe** est défini comme : “une situation extrême, où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, les compétences techniques, relationnelles, et éthiques des différents acteurs” (Saulus, 2009).

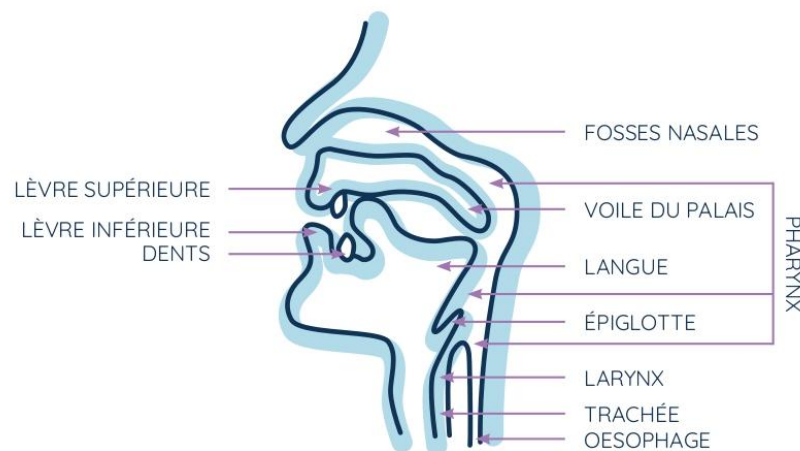
La notion de handicap complexe **englobe** non seulement le polyhandicap mais aussi les autres types de handicap que peuvent présenter les résidents (infirmité motrice cérébrale, pathologies génétiques, AVC, traumatismes crâniens, trouble du spectre de l'autisme etc.).

2.1.2 - Oralité alimentaire et déglutition

Le concept d'**oralité** est défini comme “l'ensemble des fonctions dévolues à la bouche à savoir l'alimentation, la respiration, la perception, la gustation et bien sûr la communication” (Abadie, 2004). Nous nous intéresserons ici à l'**oralité alimentaire**.

La **déglutition** est le processus par lequel les aliments, la salive et les liquides sont transportés de la bouche à l'estomac tout en protégeant les voies respiratoires. C'est un acte **complexe**. Plusieurs structures anatomiques, notamment la cavité buccale (lèvres, dents, palais, mandibule, langue), le pharynx, le larynx et l'œsophage, sont essentielles pour garantir une déglutition efficace.

Elle se divise en **trois phases distinctes** et **une phase d'anticipation** (aussi appelée phase pré-orale, qui est celle pendant laquelle l'aliment est vu et senti, permettant d'envoyer les premiers messages au cerveau pour préparer l'acte de déglutition)





La phase orale :
pendant laquelle le bol alimentaire est préparé par la mastication et l'insalivation



La phase pharyngée :
qui assure le transfert du bolus du pharynx à l'œsophage tout en protégeant les voies aériennes



La phase œsophagienne :
où le bolus est acheminé vers l'estomac

2.2 Alimentation et handicap complexe

2.2.1 - RGO, constipation, état bucco-dentaire

Au cours d'une journée institutionnelle typique de douze heures, plus de trois heures sont allouées aux repas et aux temps d'hydratation, soit **un quart de la journée**. Les personnes avec un polyhandicap éprouvent des difficultés importantes en termes d'alimentation dues à leurs limitations motrices, intellectuelles et sensori-motrices.

• RGO

Le reflux gastro-œsophagien désigne la remontée d'une partie du contenu de l'estomac dans l'œsophage, l'oropharynx ou même le naso-pharynx. **Soixante-quinze pourcent des individus présentant un polyhandicap souffrent de reflux gastro-œsophagien (RGO).**

Les **signes évocateurs** d'un RGO sont :

SIGNES DIGESTIFS	SIGNES ORL
-régurgitations (lors des changements de position par exemple) -vomissements/nausées -éructations fréquentes (rots) -hoquet -odeur de vomi (sur les vêtements notamment) -présence de tâches colorées sur l'oreiller (le matin notamment)	-encombrement -infections/ inflammations ORL fréquentes (otites, rhino-pharyngites, angines, rhinites etc.) -écoulement nasal -halitose (mauvaise haleine) -irritation péri-buccale, mycose buccale -difficultés de déglutition/ douleurs à la déglutition -érosion de l'émail dentaire/ gingivite/caries à répétition
SIGNES RESPIRATOIRES	AUTRES SIGNES
-toux fréquente irritative, sèche et/ou chronique (après le repas, la nuit ou aux changements de position) -enrouement de la voix -pneumopathies, bronchites à répétition -asthme et hyperréactivité bronchique	-hypersalivation entraînant un bavage plus important que d'habitude -tâches sur les vêtements -mains ou vêtements à la bouche -troubles du sommeil -manifestations de douleur/ changement de comportements : cris, pleurs, automutilation, agitation, renforcement de la spasticité, déstabilisation de l'épilepsie, bruxisme (grincement de dents) -refus alimentaires/ comportements compulsifs

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

Afin de prévenir le RGO, voici quelques **recommandations** :

POSTURE	HYGIÈNE DE VIE
-éviter les vêtements et sangles qui compriment l'abdomen -privilégier le plastron pour la contention -dans le fauteuil : inclinaison à 30° pendant le repas, à maintenir le plus longtemps possible après le repas (idéalement pendant 1h30) -dans le lit : dormir avec une inclinaison du haut du corps à 30°/ retarder le coucher au maximum après le repas (idéalement attendre 1h30)	-le surpoids et le tabac augmentent les risques de reflux -surveiller les signes de constipation

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

• Constipation

La constipation est très fréquemment rencontrée chez les personnes polyhandicapées. En effet, les facteurs de risque sont nombreux au sein de cette population. Elle est souvent responsable **d'inconfort et de douleurs**. De plus, elle peut contribuer à favoriser le reflux gastro-œsophagien.

Elle nécessite une prévention stricte et systématique :

- apports hydriques suffisants
- régime suffisamment riche en fibres
- mobilisation et verticalisation régulières
- massages abdominaux
- prévention de toute iatrogénie médicamenteuse
- proposition de défécation bien posturée, particulièrement après les repas

• Etat bucco-dentaire

Les personnes en situation de handicap, de dépendance ou de vulnérabilité ont tendance à développer plus facilement des **pathologies dentaires**.

On retrouve quasi-systématiquement chez la personne polyhandicapée un mauvais état buccodentaire :

CAUSES	CONSÉQUENCES
-hygiène inefficace -malformations -bruxisme -ventilation buccale exclusive -nauséeux hyperexcitable -troubles du comportement -non autonomie -mauvais accès au soin (accessibilité, acceptation, prise en charge tardive)	-douleurs -infections parodontales -gingivites -caries -tartre -érosion -mycoses -traumatismes (dûs aux chocs des couverts/verres) -troubles du comportement
CONSEILS	
-brosser les dents avec de l'eau tiède peut être plus agréable -possibilité d'utiliser du bicarbonate vendu en pharmacie associé avec un peu de dentifrice pour un goût plus agréable ou de l'eau bicarbonatée -possibilité d'utiliser : des brosses à doigt pour une transition vers la brosse à dent classique ; des brosses à dent à trois têtes -ne pas oublier de brosser les prothèses dentaires	

Il est donc primordial de mettre l'accent sur **l'hygiène bucco-dentaire**. Le brossage doit être effectué au minimum **deux fois par jour**, dans l'idéal **après chaque repas**. Le plus important est celui du **soir**, il est à privilégier.

Pour repérer les signes de fausses routes ou de pénétrations laryngées, **il est important d'éliminer toute autre cause**. Ainsi, tous les éléments cités précédemment **sont à prendre en compte** pour favoriser une amélioration globale de l'équilibre alimentaire, ils ont un impact sur la qualité des repas.

2.2.2 - Troubles d'oralité alimentaire

Le **trouble de l'oralité** est un "terme regroupant l'ensemble des affections des fonctions oro-myo-faciales qui entraînent des difficultés d'alimentation, d'intégration de la sphère orale et pouvant aussi mener à des troubles du langage oral." (Courrier et al., 2021).

Le **trouble d'oralité alimentaire** (TOA) est un "trouble de l'alimentation par la bouche." (Courrier et al., 2021).

• Trouble alimentaire d'expression motrice/dysphagie oro-pharyngée

"La dysphagie comprend toutes les difficultés pouvant survenir au cours de la déglutition et du transport des aliments depuis le passage des lèvres jusqu'au sphincter oesophagien inférieur, qu'elles soient temporaires ou permanentes." (Lacau St Guily et al., 2005).

• Trouble alimentaire d'expression sensorielle

Les personnes avec un handicap complexe manifestent fréquemment des hyperréactivités ou hyporéactivités globales impactant la zone bucco-faciale. Les troubles alimentaires d'origine sensorielle se manifestent par des réactions négatives à la température, aux textures, au goût et à l'odeur des aliments.

Les troubles alimentaires constituent un frein important à la prise alimentaire dans le cadre du handicap complexe (risque de dénutrition, perte de plaisir alimentaire etc.).

2.3 Repérer, adapter

2.3.1 - Repérer les signes d'alerte

Les principaux signes d'alerte détectables d'un trouble alimentaire d'origine motrice sont :

-**la pénétration laryngée** : passage anormal d'aliments solides/liquides ou de salive dans les voies aériennes. Ici, le réflexe de toux permet d'évacuer ce qui a été inhalé

-**la fausse route** : passage anormal d'aliments solides/liquides ou de salive dans les voies aériennes qui peut être expliqué par une absence du réflexe de toux ou une toux inefficace qui ne permet pas de tout extraire du conduit respiratoire

Différentes manifestations :

AU COURS DU REPAS	EN DEHORS DU REPAS
-toux -sensation de blocage/gêne à la déglutition -déglutitions répétées -voix mouillée -fuites buccales ; nasales -raclement ; ronronnement -éternuements ; nez qui coule ; yeux larmoyants -changement de couleur du teint pendant le repas -longueur anormale du temps de repas	-toux -fièvre -voix mouillée -bronchite chronique -pneumopathie -amaigrissement -refus alimentaire -changement de couleur du teint, cernes



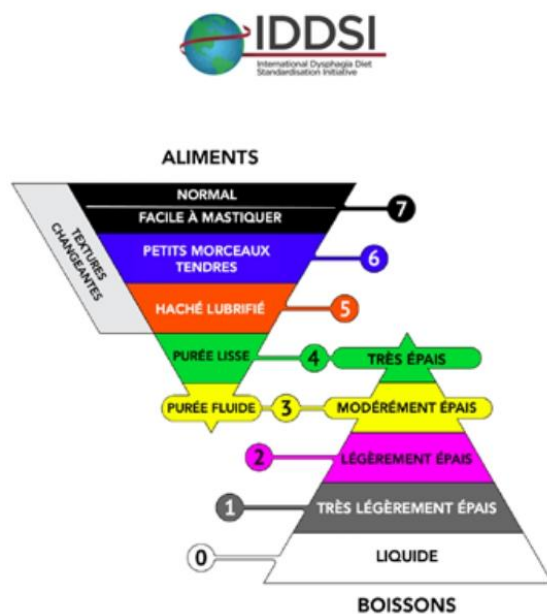
- Une toux peut être efficace ou non
- Une absence de toux ne veut pas dire une absence de fausses routes

Les signes de potentiel trouble alimentaire d'expression sensorielle sont :

- petit appétit
- appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments
- goûts alimentaires très sélectifs
- sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température des aliments
- présence de nauséux (haut-le-cœur)

2.3.2 - Adaptation des textures

Dans le secteur médico-social adulte, les **textures** sont souvent modifiées. L'IDDSI permet une uniformisation des types de textures :



(Cichero et al., 2017)

L'adaptation des textures n'est pas toujours facile. Il faut tenir compte de la restauration collective.

2.3.3 - Installation



Installation à table (fauteuil ou chaise) :
 - 3 bons appuis respectés (hanches, coudes, pieds)
 - flexion des genoux (90°)



Installation en fauteuil :
 - axe tête/tronc aligné
 - position anti-gravitaire avec regard horizontal



Installation en fauteuil :
 - 3 bons appuis respectés (hanches, coudes, pieds)
 - flexion des genoux (90°)

3-Items

3.1 - Projet de soin personnalisé

Le projet de soin personnalisé est un **document essentiel**. La quasi-totalité des personnes accueillies en FAM et MAS en disposent. Il contient tout le **profil médical** du résident (pathologie, traitements, antécédents) ; les éléments concernant sa **vie quotidienne** (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication) ; ses **objectifs**, les **moyens** mis en œuvre pour les atteindre ainsi que toutes les **préconisations** des rééducateurs quant aux adaptations lors du repas notamment.

Orthophoniste	-adaptation des textures -installation -aides techniques (ustensiles alimentaires etc.) -communication/langage
Kinésithérapeute	-installation/posture -adaptation des équipements (fauteuil, tête etc.) -préconisations respiratoires (prévention encombrement pulmonaire, entretien fonction respiratoire, coordination motrice dans la respiration)
Ergothérapeute	-adaptation de l'environnement -installation -adaptation des équipements (fauteuil, tête etc.) -aides techniques (ustensiles alimentaires etc.)
Psychomotricien	-adaptation de l'environnement -aides techniques (ustensiles etc.) -stratégies pour les troubles sensoriels
Dietéticien	-plan alimentaire personnalisé -apports nutritionnels -alimentation thérapeutique -textures

3.2 Sécurité

La préservation de la **sécurité alimentaire** des résidents est une priorité au sein des établissements et services médico-sociaux. En raison de leur handicap, la majorité d'entre eux fait face à des troubles de la déglutition dont les **manifestations principales sont la fausse route et la pénétration laryngée**. Pour les aidants professionnels les accompagnant durant le temps de repas, il est donc essentiel de pouvoir repérer tout signe évoquant une fausse route ou une pénétration laryngée.

Mots clés :

- **RGO** : reflux gastro-oesophagien
- **Position anti-gravitaire avec regard horizontal** : elle permet une détente axiale et donc des épaules et du cou, le résident n'a plus à lutter contre la pesanteur
- **Aides techniques** : ustensiles, couverts, vaisselle utilisés

3.3 - Apports nutritionnels

Les troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée majorent les risques de **dénutrition** et de **déshydratation** :

DÉNUTRITION	
GÉNÉRALITÉS	CAUSES
-prévalence : 60% des adultes avec un polyhandicap -il est crucial de limiter et prévenir la dénutrition afin d'améliorer la qualité de vie des résidents	-des contractions musculaires involontaires -de la spasticité -déambulations, balancements, stéréotypies -de l'athétose (sensation de fatigue intense et persistante, accompagnée ou non de douleurs musculaires) -des mouvements involontaires -des conditions médicales intercurrentes (problèmes respiratoires/ infections pulmonaires chroniques) -de l'épilepsie
CONSÉQUENCES	ALIMENTATION THERAPEUTIQUE
-troubles de la mastication et/ ou de la déglutition -mauvaise position à table -lenteur à manger (le personnel faisant souvent défaut) -carences en vitamines -ostéoporose	-diabétique -hypercalorique -anti-constipation -anti-ulcéreuse -hypolipidique -sans résidu -sans sel/désodée ou hyposodée -hypocalorique -enrichie en vitamines -enrichie en calcium

DÉSHYDRATATION	
GÉNÉRALITÉS	FACTEURS DE RISQUE
-il est recommandé de boire au minimum 1 litre d'eau par jour en plus de l'apport par l'alimentation (1 litre environ)	-réserves corporelles réduites -pertes salivaires (bavage) -fausses diarrhées (lorsque les selles sont tour à tour liquides ou dures) -hyperthermie -sueurs abondantes -respiration buccale -avancée en âge -insuffisance d'apport d'alimentation/de boisson
CONSEQUENCES	PREVENIR LA DÉSHYDRATATION
-maux de tête -vertiges dus à une baisse de la tension artérielle -nausées/vomissements -constipation -confusion -convulsions -troubles de la conscience	-proposer à boire fréquemment (1 verre / heure) -compter le nombre de verres (150 ml) et de pots d'eau gélifiée réellement consommés -> attention aux pertes sur la serviette -entamer chaque matin une nouvelle bouteille sur l'étiquette de laquelle sont indiqués la date et le nom de la personne de façon à vérifier qu'elle a été consommée dans la journée -surveiller les pertes : la diurèse / la concentration des urines (odeur / couleur) -surveiller pertes salivaires / vomissements / diarrhées / hypersudation

(Fiches santé polyhandicap, s. d.)

Mots clés :

- **Test du pli cutané** : consiste à pincer doucement la peau entre le pouce et l'index. Si la peau se remet tout de suite en place, tout va bien. Si elle garde la marque et met quelques secondes à revenir à la normale, il s'agit d'un signe de déshydratation. Attention, la peau des personnes âgées étant souvent plus déshydratée, il est conseillé de rechercher le pli cutané au niveau de la cuisse, et de vérifier les autres signes de déshydratation.
- **Bouche sèche** : attention aux effets iatrogènes trompeurs des traitements anti bavage (toxine botulique, patch de scopoderm).
- **MNA** : Mini Nutritional Assessment -> permet d'identifier les personnes dénutries ou à risque de dénutrition.
- **SEFI** : Permet une évaluation visuelle des prises alimentaires.

3.4 - Plaisir

L'alimentation ne se limite pas simplement à la satisfaction des besoins nutritionnels. Elle s'étend à la **dimension sociale et émotionnelle**. Le plaisir dans l'alimentation joue un rôle important dans l'amélioration de la qualité de vie des résidents ayant des handicaps complexes. Il est donc essentiel de créer un **environnement autour du repas qui favorise ce plaisir alimentaire**. L'état général du résident dépend de facteurs tels que sa fatigue, son état émotionnel ou encore son emploi du temps. Tous ces éléments sont à prendre en considération durant tout le temps du repas.

Soulignons également l'importance de la **phase d'anticipation**. Elle permet d'acheminer une multitude d'informations au cerveau, préparant ainsi de manière significative le terrain pour l'acte de déglutition.

Mot clé :

- **CAA** : communication améliorée et alternative (cahiers de communication, français signé, classeurs de communication, TLA (tableau de langage assisté), tablette etc.).

3.5 - Autonomie

Même si l'autonomie des résidents du secteur médico-social est extrêmement réduite, il est essentiel **d'observer leurs capacités** en termes d'alimentation. Lorsque le résident n'est pas capable de s'alimenter de manière autonome, **la fermeture buccale est le niveau minimum qui lui redonne une autonomie** dans son alimentation. Il est donc primordial **d'attendre entre chaque bouchée** car cela permet au résident de favoriser sa participation.

Ainsi, ces **cinq items sont intrinsèquement liés**. En effet, le passage au vert de plusieurs sous-items peut avoir des effets positifs sur d'autres. Cette **interconnexion** crée une **balance** et permet au résident d'être au centre de son processus alimentaire. Le but est donc d'essayer de rendre le plus **agréable** possible le temps de repas du résident en lui donnant un maximum d'**autonomie** tout en restant **sécuritaire**.

4-Exemple

- **Contexte** : Madame D. est résidente d'une MAS. Suite à un état de mal épileptique, elle est désormais nourrie par gastrostomie. Elle conserve cependant une alimentation plaisir. Elle n'est pas capable de manger des morceaux durs.
- **Situation problème** (émanant d'une aide-soignante de l'équipe) : Madame D. réclame sans arrêt des céréales Kellogg's durant le repas des autres résidents car elle a faim et qu'elle adorait ça auparavant.
- Cela perturbe l'équipe et les résidents qui sont parasités par ses cris et ses demandes incessantes. Or, les équipes n'ont pas le temps de s'occuper du cas particulier de Madame D. lors du temps repas. L'aide-soignante expose que cela lui prendrait trop de temps car elles ne sont que deux pour une dizaine de résidents.



ITEM PROJET DE SOIN PERSONNALISÉ

J'ai à disposition le projet de soin personnalisé du résident si besoin	Son dossier est disponible, il contient son projet de soin personnalisé
Il contient des éléments de la vie quotidienne du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication)	Elle est capable de produire quelques mots et de pointer ce qu'elle désire
Il contient : les objectifs, les moyens mis en œuvre, les personnes ressources du résident	Son éducatrice référente apparaît dans le projet de soin personnalisé, c'est une personne ressource
Les préconisations des rééducateurs sont appliquées	Préconisations respectées : -orthophoniste : OK -> elle ne mange que des petites cuillères de yaourt + quelques gorgées d'eau -kinésithérapeute/ergothérapeute : posture et installation OK -diététicienne : apports et régime OK



ITEM APPORTS NUTRITIONNELS

Le régime alimentaire spécifique préconisé dans le projet de soin personnalisé est respecté : médical (nutritionnel, texture) et culturel	Elle a les apports nécessaires préconisés (gastrostomie + régime hyperprotéiné)
Pas de signe d'alerte évoquant une : (absence de signe d'alerte, cochez vert) - dénutrition (perte de poids ; réduction de la force musculaire/masse musculaire ; réduction de la prise alimentaire ; malabsorption/mauvaise digestion) - déshydratation : manifestation de soif/lèvres sèches/légère perte de poids/fatigue anormale/perte de force/urines concentrées - déshydratation grave : soif intense/bouche et langue sèches/ regard terne/yeux enfoncés/apparition pli cutané/ peau sèche, pâle, froide/ fièvre/urines en faible quantité/ maux de tête/désorientation/vertiges/ troubles de la conscience/modification du comportement	RAS
Si le résident est capable de boire per os (par la bouche) : -il accepte de boire de l'eau plate/de boire durant le temps de repas	Cela lui permet de vidanger le yaourt



ITEM SÉCURITÉ

Pas de signe d'alerte de fausses routes/pénétrations laryngées (absence de signe d'alerte -> cochez vert) : Au cours du repas : toux/sensation de blocage/gêne à la déglutition/déglutitions répétées/voix mouillée/ fuites buccales ou nasales/ changement de couleur du teint pendant le repas/longueur anormale du temps de repas/raclement/ ronronnement/éternuements/nez qui coule/yeux larmoyants En dehors du repas : toux/fièvre/voix mouillée/ bronchite chronique/amaigrissement/refus alimentaire/ pneumopathie/changement de couleur du teint habituel/cernes	RAS
Installation résident • assise préconisée (fauteuil ou chaise adaptée) • position préconisée : - 3 bons appuis respectés : hanches, coudes, pieds sur le sol/socle - flexion des genoux • en coquille moulée ou fauteuil roulant : - axe tête/tronc respecté - fauteuil en position anti-gravitaire avec regard horizontal Installation aidant (quand aide partielle ou totale) • assis en face ou de trois quarts légèrement en dessous du résident	RAS
Outils : -utilisation des outils préconisés -tous les aidants professionnels utilisent les outils de la même manière	RAS



ITEM PLAISIR

L'environnement est adapté au résident : horaires préconisés respectés/calme/à côté des personnes qu'il apprécie/à une place adaptée (résidents, aidants, lieux changeants ou non) /j'évite de trop distraire le résident (trop le faire parler ou le faire rire)

L'environnement ne semble pas vraiment adapté à elle car elle réclame de l'attention lorsque les équipes ne peuvent pas se rendre disponibles comme elles le voudraient. Il est possible de différer ses prises de yaourt en les proposant à des moments stratégiques :

- juste avant le repas de midi pour qu'elle ait moins faim et qu'elle soit moins énervée pendant le repas des autres résidents
- plus fréquemment dans la journée (9h, 11h, 15h, 18h par exemple)

L'assiette a été présentée au résident (visuel, olfactif, explications, choix)

Essayer de lui faire choisir les goûts des yaourts, voir si c'est possible de lui faire manger un aliment qui se rapproche du goût/de l'odeur des céréales qu'elle réclame -> mélanger au yaourt de la blédine ou des bouts de gâteau fondant

Les préconisations sont appliquées en termes de préférences (ce qu'il aime/n'aime pas) : chaud/froid, aliments plaisirs, textures

Les préconisations sont respectées

L'équipe est d'accord sur les **manifestations de plaisir/déplaisir** alimentaire du résident (expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, contact physique, regards, CAA, réponses sensorielles)

Elle est capable de produire quelques mots et de pointer ce qu'elle désire. Elle sait dire oui ou non

Le résident se montre appétent à l'alimentation : il est attentif à la préparation de son assiette, au service/il réclame son repas/il s'installe à table

RAS

Signe potentiel de trouble alimentaire d'expression sensorielle :

- petit appétit
- appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments (mimiques de dégoût ou refus d'ouvrir la bouche)
- goûts alimentaires très sélectifs
- présence de nauséeux (haut-le-cœur)
- sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température de certains aliments

RAS



ITEM AUTONOMIE

Alimentation :

-le résident ferme la bouche de manière autonome-le résident avale assez rapidement ce qu'il a dans la bouche

Boisson :

-le résident est capable de boire de l'eau (texture, niveau d'autonomie et ustensiles préconisés)

RAS

Le résident participe au processus alimentaire :

remplir la cuillère/la mettre en bouche/boire de manière autonome/se servir son assiette ou celles des autres/mettre la table et débarrasser la table/participer aux ateliers cuisines ou achat au marché

Elle est capable de remplir la cuillère et de la mettre en bouche de manière autonome d'après les préconisations de l'orthophoniste, on peut alors essayer de lui laisser une cuillère à disposition en étalant du yaourt dans l'assiette afin qu'elle ne le mange pas trop vite pour que cela dure le temps du repas des autres résidents et qu'elle ne fasse pas de fausses routes

5-BIBLIOGRAPHIE

Abadie, V. (2004). L'approche diagnostique face à un trouble de l'oralité du jeune enfant. 603. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2004.03.040>

Adapei. (2020). Guide Nutrition. https://www.sraenutrition.fr/wp-content/uploads/2020/04/GuideNutrition_3S_Nouvelle-approche-de-la-restauration-pour-la-personnes-en-situation-de-handicap_AdapeiLoire.pdf

ANESM. (2011). L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rbpb-accompagnement_sante-juillet_2013.pdf

ANESM. (2012). Déploiement des pratiques professionnelles concourant à la bientraitance dans les Maisons d'accueil spécialisées et les Foyers d'accueil médicalisés. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-rapport_d_enque_te_bientraitance.pdf

APF. (2017). Hygiène bucco-dentaire et handicap Guide de recommandations. https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/guide_de_recommandations_vf.pdf

ARP. (2019). Troubles du transit intestinal et des exonérations. ressources-polyhandicap.org. <https://ressourcespolyhandicap.org/wp-content/uploads/2021/11/7-Constipation.pdf>

Asencio, A.-M., Fiacre, P., Peintre, C., & Barreyre, Y. (2013). Les situations de handicap complexe besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne. <https://www.firah.org/upload/notices2/decembre2013/situationdehandicapcomplexe.pdf>

Batchelor-Murphy, M. K., McConnell, E. S., Amella, E. J., Anderson, R. A., Bales, C. W., Silva, S., Barnes, A., Beck, C., & Colon-Emeric, C. S. (2017). Experimental Comparison of Efficacy for Three Handfeeding Techniques in Dementia. <https://doi.org/10.1111/jgs.14728>

Beukelman, D. R., Mirenda, P., Prudhon, E., & Valliet, E. (2017). Communication alternative et améliorée.

Bouëtté, G., Esvan, M., Apel, K., & Thibault, R. (2021). A visual analogue scale for food intake as a screening test for malnutrition in the primary care setting : Prospective non-interventional study. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2020.04.042>

Bracconi, M., Michault, A., Rey-Quinio, C., & Hvostoff, C. (2023). Suivi bucco-dentaire des personnes handicapées : Étude transversale descriptive en établissements sociaux et médico-sociaux. *Santé Publique*, 35. <https://doi.org/10.3917/spub.hs1.2023.0017>

Calis, E. A., Veugelers, R., Sheppard, J. J., Tibboel, D., Evenhuis, H. M., & Penning, C. (2008). Dysphagia in children with severe generalized cerebral palsy and intellectual disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(8), 625-630. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03047.x>

Cataix-Negre, É. (2017). Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage les communications alternatives.

Chadwick, D. D., & Jolliffe, J. (2009). A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(1), 29-43. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01115.x>

Chatoor, I. (2009). Sensory Food Aversions in Infants and Toddlers. *Zero to Three*.

Chavarroche, P. (2020). Travailler en MAS Et en foyer d'accueil médicalisé.

Chilińska-Pułkowska, A., & Kaczorowska-Bray, K. (2020). Faza preoralna polykania i jej zaburzenia u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=959758>

Cichero, J. A. Y., Lam, P., Steele, C. M., Hanson, B., Chen, J., Dantas, R. O., Duivestijn, J., Kayashita, J., Lecko, C., Murray, J., Pillay, M., Riquelme, L., & Stanshus, S. (2017). Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management : The IDDSI Framework. *Dysphagia*, 32(2), 293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>

Clarrett, D. M., & Hachem, C. (2018). Gastroesophageal Reflux Disease (GERD). *Missouri Medicine*, 115(3), 214-218.

Costes, M., Fichaux-Bourin, P., Woisard, V., Grand, S., & Puech, M. (2009). Positionnement dans les dysphagies oropharyngées.

Costes, M., & Woisard, V. (2008). Place de l'ergothérapie dans l'adaptation du geste alimentaire.

Courrier, C., Lederlé, E., Brin-Henry, F., & Masy, V. (2021). Dictionnaire d'orthophonie (Ortho EDITION).

Crawford, H. G. (2016). Mealtimes and food for people with profound intellectual and multiple disabilities and dysphagia : Understanding the lived experience of family carers. <https://era.ed.ac.uk/handle/1842/25445>

Crunelle, D. (2020). La communication : Un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, N° 88(1), 205-215. <https://doi.org/10.3917/nresi.088.0205>

Dog, M., Svanelöv, E., & Gustafsson, C. (2017). Experiences of using Bestic, an eating aid for people with intellectual disabilities. <https://doi.org/10.1177/1744629515623167>

Derouette, C. (2011). Aux côtés des personnes polyhandicapées : Guide pratique.

Fiches santé polyhandicap. (s. d.). <https://ressourcespolyhandicap.org/fiches-arp/>

Forest, A. (2022). Accompagnement des adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas dans les Etablissements et Services Médico Sociaux : Analyse des pratiques professionnelles et création du Livret d'Accompagnement à l'Alimentation [Mémoire d'orthophonie]. Lyon.

Georges-Janet, L. (2002). Le polyhandicap « Déficiences motrices et situations de handicaps ».

Green, C. W., Gardner, S. M., & Reid, D. H. (1997). Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities : A program replication and component analysis. <https://doi.org/10.1901/jaba.1997.30-217>

HandiConnect. (2022). Les points de vigilance clinique associés au polyhandicap. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/points-vigilance-clinique-polyhandicap>

HAS. (s. d.). Qualité de vie en MAS-FAM (Volet 2) Vie quotidienne, sociale, culture et loisirs. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm-_qualite_de_vie_en_mas-fam_volet_2__decembre_2013.pdf

HAS. (2020a). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf

HAS. (2020b). Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Générique Polyhandicap. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

Kitcool 2.0, l'accessoire de relaxation pour votre fauteuil roulant manuel. (s. d.). <https://benoitsystemes.com/kitcool.php>

Lacau St Guily, J., Périé, S., Bruel, M., Roubeau, B., Susini, B., & Gaillard, C. (2005). Troubles de la déglutition de l'adulte. Prise en charge diagnostique et thérapeutique. <https://doi.org/10.1016/j.emcorl.2004.10.001>

Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. <https://doi.org/10.1080/13668250500488678>

Robertson, J., Chadwick, D., Baines, S., Emerson, E., & Hatton, C. (2017). Prevalence of Dysphagia in People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(6), 377-391. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.6.377>

Rofidal, T. (2022). L'alimentation de la personne polyhandicapée : Goûter le plaisir et découvrir le monde.

Ruglio, V., & Girod-Roux, M. (2022). Méthodes de mesure IDDSI 2.0. https://www.iddsi.org/IDDSI/media/images/FrameworkDocuments/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-July-2022_1.pdf

Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. <https://doi.org/10.3917/eres.korff.2009.01.0025>

Senez, C. (2020). Rééducation des troubles de l'oralité et de la déglutition.

Vellas, B. J., Garry, P. J., Guigoz, Y., & Services, N. N. (1999). Mini Nutritional Assessment (MNA) : Research and Practice in the Elderly.

Liens utiles :

-IDDSI : https://www.iddsi.org/IDDSI/media/images/FrameworkDocuments/IDDSI-Testing-Methods-FRENCH-July-2022_1.pdf

-MNA : [MNA-french.pdf](#)

-SEFI : <https://www.sefi-nutrition.com/utiliser-sefi>



- Mémoire d'orthophonie 2024 -
CFUO Toulouse

Écrit par Océane Givelet
Encadré par Mélanie Mulero orthophoniste
et Floriane Chasseray kinésithérapeute
Illustré et mis en page par Léa Dalmau

Annexe 6 : Exemple de mail envoyé aux experts

Bonjour,

Je m'appelle Océane Givelet, je suis étudiante en 5ème année d'orthophonie au CFUO de Toulouse. Je souhaiterais vous solliciter dans le cadre de mon mémoire de fin d'études : **Élaboration d'un outil d'aide à la prise de décision à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social adulte. Étude de faisabilité.** Il est encadré par Mélanie Mulero (orthophoniste) et Floriane Chasseray (kinésithérapeute).

Les aidants professionnels du secteur médico-social sont confrontés à des situations complexes lors de l'accompagnement des résidents sur les temps de repas. Cette complexité découle notamment d'un manque d'homogénéité des pratiques autour d'un même résident, d'un sentiment d'incompétence ainsi que d'un manque de formation. La nécessité de prendre des décisions rapides et précises pour garantir aux résidents une alimentation sécurisée et la plus agréable possible est cruciale. Partant de ce constat, le but de cet outil est donc d'assister les professionnels dans la prise de ces décisions en résolvant ou en améliorant les situations problèmes rencontrées quotidiennement lors des temps de repas.

L'outil se nomme l'**OADR (Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas)** et il se compose :

- d'une page A3 recto/verso
- d'un livret explicatif complémentaire

Vous trouverez ces documents en pièces jointes.

Nous avons construit un questionnaire afin d'étudier la faisabilité de cet outil. Nous allons recueillir votre avis en tant qu'experts sur plusieurs critères : le format et le contenu de l'outil (clarté, pertinence, utilité et exhaustivité) ainsi que le format et le contenu du livret explicatif. Ainsi, ce questionnaire permettra d'identifier les axes d'amélioration nécessaires.

1) Si vous êtes :

- Professionnel(le) du quotidien :
 - aide-soignant(e)
 - IDE
 - éducateur(trice) spécialisé(e)/coordinateur(trice)
 - moniteur(trice) éducateur(trice)
 - AES
- Rééducateur(trice) :
 - ergothérapeute
 - kinésithérapeute
 - orthophoniste

- psychomotricien(ne)
- diététicien(ne)
- Professionnel(le) médical(e) :
 - médecin
 - médecin coordinateur(trice)
 - ORL

2) Si vous souhaitez participer à la validation de cet outil, veuillez remplir le questionnaire Google Sheets ci-dessous et me le renvoyer en réponse à ce mail.

Les filigranes figurant sur l'outil ne sont pas à prendre en compte. Voici le lien pour remplir le questionnaire (lorsque vous aurez terminé, n'hésitez pas à me le faire savoir par retour de mail) :

-> lien d'une copie vierge du questionnaire google sheets

Si vous connaissez d'autres professionnels susceptibles d'être intéressés pour participer, veuillez me solliciter et me faire parvenir leurs coordonnées, je leur créerai un lien.

Attention : Un lien ne vaut que pour un répondant -> si d'autres professionnels sont intéressés, veuillez me faire parvenir leurs coordonnées afin que je leur génère un autre lien que celui-ci.

Je reste également à votre disposition pour toute question ou demande de précision :
-par mail : **oceane.givelet@outlook.fr**
-par téléphone/SMS : **06 32 46 73 41**

Bien cordialement,

*Océane Givelet
5ème année d'orthophonie
Faculté de Médecine Toulouse Rangueil, Université Paul Sabatier
06-32-46-73-41*

Annexe 7 : Questionnaire aux experts de terrain

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES EN ORTHOPHONIE - OCEANE GIVELET, ENCADRÉE PAR MELANIE MULERO ET FLORIANE CHASSERAY											
OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social adulte. Faisabilité.											
Ce mémoire a pour but d'élaborer un outil d'aide à la prise de décision à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social adulte. Afin d'étudier la faisabilité de cet outil, nous allons recueillir votre avis en tant qu'experts sur : 1) le format et la présentation globale de l'outil -l'ergonomie de l'outil en lieu de vie et en réunion d'équipes 2) le livret explicatif -la compréhension/livret facultatif -la clarté, la pertinence, l'utilité et l'exhaustivité Vous pourrez donc cocher les encarts correspondant et émettre des justifications et suggestions de modification. Pour l'ergonomie : le livret est-il facile à utiliser selon vous ? Pour la clarté : le livret est-il compréhensible ? Y a-t-il des formulations à revoir selon vous au sens linguistique ? Pour la pertinence : le livret est-il approprié ? Convient-il aux besoins et attentes des professionnels ? Pour l'utilité : le livret est-il utile à garder pour l'objectif d'aide à la prise de décision ? Y a-t-il des redondances ? Pour l'exhaustivité : manque-t-il une information au livret ? Est-il complet ? Pour livret facultatif après lecture unique : est-ce que j'ai besoin de relire souvent le livret lorsque j'utilise l'outil ou est-il facultatif après une seule lecture ? Veuillez répondre à toutes les questions afin que les données soient exploitables. Si vous cochez les cases 1 ou 2 : veuillez s'il vous plaît préciser les raisons dans la partie commentaire Si vous cochez la case 3 : vous pouvez laisser un commentaire si vous avez des remarques mais ce n'est pas obligatoire Nous vous remercions pour votre temps											
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="2">Vous êtes</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Votre profession</td> <td>Votre lieu d'exercice (type de structure, libéral etc.)</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Votre expérience (en mois/années)</td> <td>Votre lieu d'exercice (ville)</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Vous êtes		Votre profession	Votre lieu d'exercice (type de structure, libéral etc.)			Votre expérience (en mois/années)	Votre lieu d'exercice (ville)		
Vous êtes											
Votre profession	Votre lieu d'exercice (type de structure, libéral etc.)										
Votre expérience (en mois/années)	Votre lieu d'exercice (ville)										
Format et présentation globale de l'outil											

Ergonomie en lieu de vie	Réponses	Ergonomie en réunion d'équipe	Réponses
1 = Outil pas du tout ergonomique	☐	1 = Outil pas du tout ergonomique	☐
2 = Outil ergonomique mais insatisfaisant	☐	2 = Outil ergonomique mais insatisfaisant	☐
3 = Outil ergonomique	☐	3 = Outil ergonomique	☐
Commentaires :		Commentaires :	

Livret explicatif			
Compréhensibilité	Réponses	Livret facultatif après une lecture unique	Réponses
1 = Livret pas du tout compréhensible	☐	1 = Livret pas du tout facultatif	☐
2 = Livret compréhensible mais insatisfaisant	☐	2 = Livret facultatif mais insatisfaisant	☐
3 = Livret compréhensible	☐	3 = Livret facultatif	☐
Commentaires :		Commentaires :	
Les informations contenues dans le livret sont claires	Réponses	Les informations contenues dans le livret sont pertinentes	Réponses
1 = Informations pas du tout claires	☐	1 = Informations pas du tout pertinentes	☐
2 = Informations claires mais insatisfaisant	☐	2 = Informations pertinentes mais insatisfaisant	☐
3 = Informations claires	☐	3 = Informations pertinentes	☐
Commentaires :		Commentaires :	
Les informations contenues dans le livret sont utiles	Réponses	Les informations contenues dans le livret sont exhaustives	Réponses
1 = Informations pas du tout utiles	☐	1 = Informations pas du tout exhaustives	☐
2 = Informations utiles mais insatisfaisant	☐	2 = Informations exhaustives mais insatisfaisant	☐
3 = Informations utiles	☐	3 = Informations exhaustives	☐
Commentaires :		Commentaires :	

Annexe 8 : Questionnaire aux experts théoriques

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES EN ORTHOPHONIE - OCEANE GIVELET, ENCADRÉE PAR MELANIE MULERO ET FLORIANE CHASSERAY	
OADR : Outil d'Aide à la prise de Décision en situation de Repas à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social adulte. Faisabilité.	
Ce mémoire a pour but d'élaborer un outil d'aide à la prise de décision à destination des aidants professionnels accompagnant les adultes en situation de handicap complexe sur les temps de repas en secteur médico-social adulte. Afin d'étudier la faisabilité de cet outil, nous allons recueillir votre avis en tant qu'experts sur :	
1) le format et la présentation globale de l'outil - l'ergonomie de l'outil en lieu de vie et en réunion d'équipes 2) les 5 items de l'outil (recto) - la clarté, la pertinence, l'utilité et l'exhaustivité 3) les solutions des 5 items de l'outil (verso) - la clarté, la pertinence, l'utilité et l'exhaustivité 4) Les sous-items de l'outil (recto) - la clarté, la pertinence et l'utilité 5) le livret explicatif - la compréhensibilité/livret facultatif - la clarté, la pertinence, l'utilité et l'exhaustivité Vous pourrez donc cocher les encarts correspondant et émettre des justifications et suggestions de modification. Pour l' ergonomie de l'outil : est-il facile à utiliser selon vous ? Pour la clarté : est-ce compréhensible ? Y a-t-il une formulation à revoir selon vous au sens linguistique ? Pour la pertinence : est-ce approprié ? Est-ce que cela convient aux besoins et attentes des professionnels ? Pour l' utilité : est-ce utile à garder pour l'objectif d'aide à la prise de décision ? Y a-t-il des redondances ? Pour l' exhaustivité : marque-t-il une information ? Est-ce complet ? Pour livret facultatif après lecture unique : est-ce que j'ai besoin de relire souvent le livret lorsque j'utilise l'outil ou est-il facultatif après une seule lecture ? Veuillez répondre à toutes les questions afin que les données soient exploitables. Si vous cochez les cases 1 ou 2 : veuillez s'il vous plaît préciser les raisons dans la partie commentaire Si vous cochez la case 3 : vous pouvez laisser un commentaire si vous avez des remarques mais ce n'est pas obligatoire Nous vous remercions pour votre temps	

Vous êtes	
Votre profession	Votre lieu d'exercice (type de structure, libéral etc.)
Votre expérience (en mois/années)	Votre lieu d'exercice (ville)

Format et présentation globale de l'outil			
Ergonomie en lieu de vie	Réponses	Ergonomie en réunion d'équipe	Réponses
1 = Outil pas du tout ergonomique	☐	1 = Outil pas du tout ergonomique	☐
2 = Outil ergonomique mais insatisfaisant	☐	2 = Outil ergonomique mais insatisfaisant	☐
3 = Outil ergonomique	☐	3 = Outil ergonomique	☐
Commentaires :		Commentaires :	

Items RECTO			
Item Projet de Soins Personnalisés		Item Sécurité	
Clarté	Réponses	Clarté	Réponses
1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout clair	☐
2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item clair mais insatisfaisant	☐
3 = item clair	☐	3 = item clair	☐
Commentaires :		Commentaires :	

Commentaires		Commentaires	
Item Autonomie			
Clarté	Réponses		
1 = item pas du tout clair	☐		
2 = item clair mais insatisfaisant	☐		
3 = item clair	☐		
Commentaires :			
Pertinence	Réponses		
1 = item pas du tout pertinent	☐		
2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐		
3 = item pertinent	☐		
Commentaires			
Utilité	Réponses		
1 = item pas du tout utile	☐		
2 = item utile mais insatisfaisant	☐		
3 = item utile	☐		
Commentaires			
Exhaustivité	Réponses		
1 = item pas du tout exhaustif	☐		
2 = item exhaustif mais insatisfaisant	☐		
3 = item exhaustif	☐		
Commentaires			
Items "solutions" VERSO			
Item Projet de Soins Personnalisé		Item Sécurité	
Clarté	Réponses	Clarté	Réponses
1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout clair	☐
2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item clair mais insatisfaisant	☐
3 = item clair	☐	3 = item clair	☐
Commentaires :		Commentaires :	
Pertinence	Réponses	Pertinence	Réponses
1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐
2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐
3 = item pertinent	☐	3 = item pertinent	☐
Commentaires		Commentaires	

Utilité		Réponses	
1 = item pas du tout utile		☐	
2 = item utile mais insatisfaisant		☐	
3 = item utile		☐	
Commentaires			
Exhaustivité		Réponses	
1 = item pas du tout exhaustif		☐	
2 = item exhaustif mais insatisfaisant		☐	
3 = item exhaustif		☐	
Commentaires			
Item Apports Nutritionnels			
Clarté		Réponses	
1 = item pas du tout clair		☐	
2 = item clair mais insatisfaisant		☐	
3 = item clair		☐	
Commentaires :			
Pertinence		Réponses	
1 = item pas du tout pertinent		☐	
2 = item pertinent mais insatisfaisant		☐	
3 = item pertinent		☐	
Commentaires			
Utilité		Réponses	
1 = item pas du tout utile		☐	
2 = item utile mais insatisfaisant		☐	
3 = item utile		☐	
Commentaires			
Exhaustivité		Réponses	
1 = item pas du tout exhaustif		☐	
2 = item exhaustif mais insatisfaisant		☐	
3 = item exhaustif		☐	
Commentaires			
Item Autonomie			
Clarté		Réponses	
1 = item pas du tout clair		☐	
2 = item clair mais insatisfaisant		☐	
3 = item clair		☐	
Commentaires :			

Utilité		Réponses	
1 = item pas du tout utile		☐	
2 = item utile mais insatisfaisant		☐	
3 = item utile		☐	
Commentaires			
Exhaustivité		Réponses	
1 = item pas du tout exhaustif		☐	
2 = item exhaustif mais insatisfaisant		☐	
3 = item exhaustif		☐	
Commentaires			
Item Plaisir			
Clarté		Réponses	
1 = item pas du tout clair		☐	
2 = item clair mais insatisfaisant		☐	
3 = item clair		☐	
Commentaires :			
Pertinence		Réponses	
1 = item pas du tout pertinent		☐	
2 = item pertinent mais insatisfaisant		☐	
3 = item pertinent		☐	
Commentaires			
Utilité		Réponses	
1 = item pas du tout utile		☐	
2 = item utile mais insatisfaisant		☐	
3 = item utile		☐	
Commentaires			
Exhaustivité		Réponses	
1 = item pas du tout exhaustif		☐	
2 = item exhaustif mais insatisfaisant		☐	
3 = item exhaustif		☐	
Commentaires			

Sous-items									
Item Projet de Soins Personnalisé									
J'ai à disposition le projet de soins personnalisé du résident si besoin	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses			
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐			
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐			
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐			
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires				
Il contient des éléments de la vie quotidienne du résident (sommeil, toilette, repas, mobilité, rapport au corps, communication)	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses			
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐			
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐			
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐			
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires				
Il contient : les objectifs, les moyens mis en oeuvre, les personnes ressources du résident	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses			
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐			
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐			
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐			
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires				
Les préconisations des rééducateurs sont appliquées	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses			
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐			

	2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	☐ ☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	☐ ☐	2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile	☐ ☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Item Sécurité						
Pas de signes d'alerte de fausses routes (absence de signe d'alerte -> cochez oui) : Au cours du repas : toux/sensation de blocage/gêne à la déglutition/ déglutitions répétées/voix mouillée/fuites buccales ou nasales/ changement de couleur du teint pendant le repas/ longueur anormale du temps de repas/ raclement/ ronronnement/téternuements/ nez qui coule/yeux larmoyants En dehors du repas : toux fièvre voix mouillée bronchite chronique amaigrissement refus alimentaire pneumopathie changement de couleur du teint habituel, oemes	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Installation résident - assise préconisée (fauteuil ou chaise adaptée) - position préconisée : - 3 bons appuis respectés : hanches, coudes, pieds sur le sol/socle - flexion des genoux - en coquille moulée ou fauteuil roulant : - axe tête/tronc respecté - fauteuil en position anti-gravitaire avec regard horizontal Installation aidant (quand aide partielle ou totale) - assis en face ou de trois quarts légèrement en dessous du résident	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Outils : - utilisation des outils préconisés - tous les aidants professionnels utilisent les outils de la même manière	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Item Apports nutritionnels						
Le régime alimentaire spécifique préconisé dans le projet de soin personnalisé est respecté : - médical (nutritionnel, texture) et culturel	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	

Pas de signe d'alerte évoquant une : (absence de signe d'alerte, cochez oui) -dénutrition : perte de poids ; réduction de la force musculaire /masse musculaire ; réduction de la prise alimentaire ; malabsorption/ mauvaise digestion -déshydratation : manifestation de soif/lèvres sèches/légère perte de poids/fatigue anormale/ perte de force/urines concentrées -déshydratation grave : soif intense/bouche et langue sèches/ regard ternes/yeux enfoncés/ apparition pli cutané/ peau sèche, pâle, froide/ fièvre/urines en faible quantité/ maux de tête/désorientation/ vertiges/tourbes de la conscience /modification du comportement	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	Réponses ☐ ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	Réponses ☐ ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires
Si le résident est capable de boire par os (par la bouche) : -il accepte de boire de l'eau plate/de boire durant le temps de repas	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	Réponses ☐ ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	Réponses ☐ ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires
Item Plaisir					
L'environnement est adapté au résident : horaires préconisés respectés/ calme à côté des personnes qu'il apprécie/ à une place adaptée (résidents, aidants, lieux changeant ou non)/ j'évite de trop distraire le résident (trop le faire parler ou le faire rire)	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	Réponses ☐ ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	Réponses ☐ ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires
L'assiette a été présentée au résident (visuel, olfactif, explications, choix)	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	Réponses ☐ ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	Réponses ☐ ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires
Les préconisations sont appliquées en termes de préférences (ce qu'il aime/n'aime pas) : chaud/froid, aliments plaisirs, textures	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant 3 = item clair	Réponses ☐ ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant 3 = item pertinent	Réponses ☐ ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant 3 = item utile
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires
L'équipe est d'accord sur les manifestations de plaisir/déplaisir alimentaire du résident	Clarté 1 = item pas du tout clair 2 = item clair mais insatisfaisant	Réponses ☐ ☐	Pertinence 1 = item pas du tout pertinent 2 = item pertinent mais insatisfaisant	Réponses ☐ ☐	Utilité 1 = item pas du tout utile 2 = item utile mais insatisfaisant

(expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps, contact physique, regards, CAA, réponses sensorielles)	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Le résident se montre appétent à l'alimentation : il est attentif à la préparation de son assiette, au service/ il réclame son repas/ il s'installe à table	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Signes potentiels de trouble alimentaire d'expression sensorielle : -petit appétit -appréhension voire refus de goûter de nouveaux aliments (mimiques de dégoût ou refus d'ouvrir la bouche) -goûts alimentaires très sélectifs -présence de nauséux (haut-le-cœur) -sensibilité accrue à la texture, au goût, à l'odeur et à la température de certains aliments	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Item Autonomie						
Alimentation : -le résident ferme la bouche de manière autonome -le résident avale assez rapidement ce qu'il a dans la bouche Boisson : -le résident est capable de boire de l'eau (texture, niveau d'autonomie et ustensiles préconisés)	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	
Le résident est capable de participer au processus alimentaire : remplir la cuillère/ la mettre en bouche/ boire de manière autonome/ se servir son assiette ou celles des autres/mettre la table et débarrasser la table/ participer aux ateliers cuisines ou achat au marché	Clarté	Réponses	Pertinence	Réponses	Utilité	Réponses
	1 = item pas du tout clair	☐	1 = item pas du tout pertinent	☐	1 = item pas du tout utile	☐
	2 = item clair mais insatisfaisant	☐	2 = item pertinent mais insatisfaisant	☐	2 = item utile mais insatisfaisant	☐
	3 = item clair	☐	3 = item pertinent	☐	3 = item utile	☐
	Commentaires :		Commentaires		Commentaires	

Livret explicatif			
Compréhensibilité	Réponses	Livret facultatif après une lecture unique	Réponses
1 = Livret pas du tout compréhensible	☐	1 = Livret pas du tout facultatif	☐
2 = Livret compréhensible mais insatisfaisant	☐	2 = Livret facultatif mais insatisfaisant	☐
3 = Livret compréhensible	☐	3 = Livret facultatif	☐
Commentaires :		Commentaires :	
Les informations contenues dans le livret sont claires		Réponses	Les informations contenues dans le livret sont pertinentes
			Réponses

Annexe 9 : Profil des experts

Profil des experts de terrain :

Numéro d'expert	Profession	Lieux d'exercice	Années d'expérience	Département d'exercice
1	IDE	EHPAD/libéral	25	82
2	Educateur spécialisé	MAS/IME	13	31
3	AES	MAS	20	31
4	Monitrice éducatrice	MAS/EHPAD/FAM/hôpital	20	31
5	IDE	MAS/EHPAD/SSR	5	31
6	AES	MAS/EHPAD/FAM	6	31
7	Aide-soignante	MAS/EHPAD	3	31
8	Educatrice spécialisée	MAS/IME/SESSAD	20	31

Profil des experts théoriques :

Numéro d'expert	Profession	Lieux d'exercice	Années d'expérience	Département d'exercice
1	Orthophoniste	Libéral/SESSAD/IME/CAMSP	24	82
2	Kinésithérapeute	Libéral/MAS/CRF/hôpital	15	82
3	Psychomotricienne	FAM/MAS	30	20
4	Ergothérapeute	MAS/EME	12	37
5	Ergothérapeute	MAS	2.5	31
6	Orthophoniste	Libéral/EHPAD	28	31
7	Orthophoniste	Libéral/MAS/EAM	20	34
8	ORL phoniatre	Hôpital	30	31
9	Diététicienne	EHPAD	19	1
10	Ergothérapeute	MAS/IME	3	31
11	Orthophoniste	Libéral/IME/SSR pédiatrique/FAM/SSR gériatrique	2	31
12	Médecin généraliste	Cabinet de groupe/libéral	12	82

Annexe 10 : Tableau récapitulatif des données brutes des réponses des experts

Légende : rose : recto de l'outil / vert : verso de l'outil.

Format :

	<i>(Experts théoriques et de terrain)</i>		
	Ergonomique	Ergonomique mais insatisfaisant	Pas du tout ergonomique
Ergonomie en lieu de vie	Moyenne : 100% n=20/20	Moyenne : 0% n=0/20	Moyenne : 0% n=0/20
Ergonomie en réunion d'équipe	Moyenne : 90% n=18/20	Moyenne : 10% n=2/20	Moyenne : 0% n=0/20

Contenu :

	<i>Clarté items recto (Experts théoriques)</i>		
	Clair	Clair mais insatisfaisant	Pas du tout clair
Projet de soin personnalisé	75% n=9/12	25% n=3/12	0% n=0/12
Sécurité	58,3% n=7/12	41,7% n=5/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	66,7% n=8/12	33,3% n=4/12	0% n=0/12
Plaisir	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Autonomie	58,3% n=7/12	41,7% n=5/12	0% n=0/12

	<i>Clarté items verso (Experts théoriques)</i>		
	Clair	Clair mais insatisfaisant	Pas du tout clair
Projet de soin personnalisé	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Sécurité	91,7% n=11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Plaisir	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Autonomie	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12

Clarté sous-items (experts théoriques)			
	Clair	Clair mais insatisfaisant	Pas du tout clair
Projet de soin personnalisé	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 88,9% -> n=8/9 -sous-item 4 : 88,9% -> n=8/9 Moyenne : 95%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 -sous-item 4 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 5%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Sécurité	-sous-item 1 : 77,8% -> n=7/9 -sous-item 2 : 77,8% -> n=7/9 -sous-item 3 : 77,8% -> n=7/9 Moyenne : 77,8%	-sous-item 1 : 22,2% -> n=2/9 -sous-item 2 : 22,2% -> n=2/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 18,5%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 3,7%
Apports nutritionnels	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 77,8% -> n=7/9 -sous-item 3 : 88,9% -> n=8/9 Moyenne : 88,9%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 22,2% -> n=2/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 11,1%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Plaisir	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 -sous-item 4 : 88,9% -> n=8/9 -sous-item 5 : 100% -> n=9/9 -sous-item 6 : 88,9% -> n=8/9 Moyenne : 96,3%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 1,85%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 11,1% -> n=1/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 1,85%
Autonomie	-sous-item 1 : 66,7% -> n=6/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 83,35%	-sous-item 1 : 33,3% -> n=3/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 16,65%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%

Pertinence items recto (Experts théoriques)			
	Pertinent	Pertinent mais insatisfaisant	Pas du tout pertinent
Projet de soin personnalisé	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=12/12
Sécurité	91,7% n= 11/12	8,30% n=1/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	91,7% n= 11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Plaisir	91,7% n= 11/12	0% n=0/12	8,3% n=1/12
Autonomie	91,7% n= 11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12

	Pertinence items verso (<i>Experts théoriques</i>)		
	Pertinent	Pertinent mais insatisfaisant	Pas du tout pertinent
Projet de soin personnalisé	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Sécurité	91,7% n= 11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	91,7% n= 11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Plaisir	91,7% n= 11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Autonomie	100% n=12/12	0% n=1/12	0% n=0/12

	Pertinence sous-items (<i>experts théoriques</i>)		
	Pertinent	Pertinent mais insatisfaisant	Pas du tout pertinent
Projet de soin personnalisé	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 -sous-item 4 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Sécurité	-sous-item 1 : 88,9% -> n=8/9 -sous-item 2 : 88,9% -> n=8/9 -sous-item 3 : 88,9% -> n=8/9 Moyenne : 88,9%	-sous-item 1 : 11,1% -> n=1/9 -sous-item 2 : 11,1% -> n=1/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 7,4%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 3,7%
Apports nutritionnels	-sous-item 1 : 88,9% -> n=8/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 96,3%	-sous-item 1 : 11,1% -> 1/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 3,7%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Plaisir	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 -sous-item 4 : 100% -> n=9/9 -sous-item 5 : 100% -> n=9/9 -sous-item 6 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Autonomie	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%

	Utilité items recto (<i>experts théorique</i>)		
	Utile	Utile mais insatisfaisant	Pas du tout utile
Projet de soin personnalisé	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Sécurité	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Plaisir	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Autonomie	91,7% n=11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12

	Utilité items verso (<i>Experts théoriques</i>)		
	Utile	Utile mais insatisfaisant	Pas du tout utile
Projet de soin personnalisé	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Sécurité	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	91,7% n=11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Plaisir	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Autonomie	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12

	Utilité sous-items (<i>experts théoriques</i>)		
	Utile	Utile mais insatisfaisant	Pas du tout utile
Projet de soin personnalisé	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 -sous-item 4 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Sécurité	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 88,9% -> n=8/9 Moyenne : 96,3%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 11,1% -> n=1/9 Moyenne : 3,7%
Apports nutritionnels	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Plaisir	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 -sous-item 3 : 100% -> n=9/9 -sous-item 4 : 100% -> n=9/9 -sous-item 5 : 100% -> n=9/9 -sous-item 6 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 -sous-item 3 : 0% -> n=0/9 -sous-item 4 : 0% -> n=0/9 -sous-item 5 : 0% -> n=0/9 -sous-item 6 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%
Autonomie	-sous-item 1 : 100% -> n=9/9 -sous-item 2 : 100% -> n=9/9 Moyenne : 100%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%	-sous-item 1 : 0% -> n=0/9 -sous-item 2 : 0% -> n=0/9 Moyenne : 0%

	Exhaustivité items recto (<i>experts théoriques</i>)		
	Exhaustif	Exhaustif mais insatisfaisant	Pas du tout exhaustif
Projet de soin personnalisé	91,7% n=11/12	8,3% n=1/12	0% n=0/12
Sécurité	75% n=9/12	25% n=3/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	83,3% n=10/12	16,70% n=2/12	0% n=0/12
Plaisir	91,7% n=11/12	8,30% n=1/12	0% n=0/12
Autonomie	66,7% n=8/12	33,3% n=4/12	0% n=0/12

	Exhaustivité items verso (<i>experts théoriques</i>)		
	Exhaustif	Exhaustif mais insatisfaisant	Pas du tout exhaustif
Projet de soin personnalisé	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Sécurité	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Apports nutritionnels	100% n=12/12	0% n=0/12	0% n=0/12
Plaisir	83,3% n=10/12	16,7% n=2/12	0% n=0/12
Autonomie	75% n=9/12	25% n=3/12	0% n=0/12

Livret explicatif :

	(Experts théoriques et de terrain)		
	D'accord	D'accord mais insatisfaisant	Pas du tout d'accord
Clarté	73,7% n=14/19	26,3% n=5/19	0% n=0/19
Pertinence	94,7% n=18/19	5,3% n=1/19	0% n=0/19
Utilité	100% n=19/19	0% n=0/19	0% n=0/19
Exhaustivité	89,5% n=17/19	10,5% n=2/19	0% n=0/19

	Livret compréhensible (<i>experts théoriques et de terrain</i>)		
	Compréhensible	Compréhensible mais insatisfaisant	Pas du tout compréhensible
Livret compréhensible	78,9% n=15/19	21,1% n=4/19	0% n=0/19

	Livret facultatif (<i>experts théoriques et de terrain</i>)		
	Facultatif	Facultatif mais insatisfaisant	Pas du tout facultatif
Livret facultatif	42,1% n=8/19	10,5% n=2/19	47,4% n=9/19

Annexe 11 : Tableau récapitulatif des commentaires des experts

Légende	
Couleur d'écriture des experts	Remplissage des cellules des tableaux
Vert : score 3 Orange : score 2 Rouge : score 1	Rose : recto de l'outil Vert : verso de l'outil

Items :

	Clarté	Pertinence	Utilité	Exhaustivité
Projet de soin personnalisé	E6 : j'aurais ajouté une case avant la dernière : les préconisations ont été bien expliquées aux professionnels non paramédicaux (aides-soignant.es, ASL ...) E7 : pour l'item "j'ai à disposition le PSP du résident", on risque de se retrouver confronté à la question "tout le PP?". En effet, dans ce cas, tous les items du PP ne sont pas forcément nécessaires E9 : peu utilisé en EHPAD E10 : "j'ai à disposition le projet de soin personnalisé du résident ou le référent du résident" si pas d'accès à l'outil informatique E12 : présentation dense	E9 : "le projet de soin personnalisé semble très important, sans doute plus utilisé dans les MAS, FAM, ..."	E2 : est-il possible de rajouter des schémas de l'installation du patient ? E4 : cet item me parait le moins important, celui de l'autonomie me parait prioritaire, donc peut-être inverser l'item psp et autonomie sur l'outil E9 : pour une prise en charge personnalisée	E9 : il y aurait toujours plus à dire/rechercher mais sur un outil, la simplification est de mise

Sécurité	E1 : manque case verte 1er item sécurité ? E2 : est-ce que la consistance du bol alimentaire (mixé ou non) est à préciser dans cet item ? E7 : Il faudrait ajouter un encart "SIGNES D'ALERTE" au-dessus des deux sous-groupes "au cours du repas" et "en-dehors du repas" E9 : bien détaillé E10 : "coquille moulée" => "fauteuil moulé", rajouter "têtière bien positionnée et bien fixée" car elles sont souvent dérégées en institution. Manque la case verte sur le premier item ?" E12 : présentation dense	E9 : les "outils" auraient peut-être plutôt pu être placés dans "autonomie"? - du moins, j'y vois les couverts ergonomiques mais peut-être n'est-ce pas ça ?	E9 : il y aurait toujours plus à dire/rechercher mais sur un outil, la simplification est de mise	E1 : les listes permettent de pointer les particularités du patient en entourant les items prégnants + E6 : idem pour l'information/formation aux professionnels non rééducateurs/médicaux E7 : peut-être un peu trop exhaustif : pour l'installation antigravitaire, elle n'est pas toujours nécessaire... E11 : dans l'item installation résident : pour la position préconisée, peut-être ajouter un mot sur la stabilité cervicale (veiller à ce qu'il n'y ait pas d'hyperextension de la tête)
Apports nutritionnels	E2 : les signes impliquent trop le patient, et donc subjectifs E4 : il manque une info comme quoi le régime et la texture sont revus régulièrement pour contrôler qu'ils sont toujours adaptés E7 : il y a marqué "cochez oui" au lieu de cocher vert. Comment évaluer la malabsorption ? E9 : selon les recommandations SFNCM et AFDN, on ne doit plus parler de "régime" mais d'alimentation thérapeutique"	Aucun commentaire	Aucun commentaire	E3 : IMC et albuminémie sont deux facteurs utiles dans l'examen de la dénutrition dans la prise de décision
Plaisir	E7 : qu'entendez-vous par "réponses sensorielles" ?	Aucun commentaire	Aucun commentaire	Aucun commentaire
Autonomie	E1 : séparer les items alimentation/boisson ?	E4 : détailler de façon plus précise l'autonomie à la cuillère + préciser	Aucun commentaire	E3 : peut-être décliner les niveaux d'autonomie pour que chacun ait le même repère car les avis

	E6 : item "le résident avale assez rapidement" ne paraît pas assez précis E7 : "plutôt que "avale assez rapidement", j'aurais mis "ne garde pas trop longtemps en bouche" ou quelque chose dans le genre: je trouve que cette formulation pourrait porter à confusion et être prise au contraire pour une difficulté : beaucoup de résidents peuvent être gloutons, c'est problématique, donc cette formulation est ambiguë. J'aurais d'ailleurs ajouté un point sur cette difficulté des résidents gloutons, c'est fréquemment une plainte E9 : rajouter la notion "under hand/over hand" ?	les aides techniques au repas + le degré d'aide de la tierce personne (guidance gestuelle, verbale...)		divergent parfois E4 : cf pertinence E6 : mais cf item précité E11: peut-être ajouter un élément par rapport à la mastication ? (si le résident mange solide)
Projet de soin personnalisé	Aucun commentaire	Aucun commentaire	Aucun commentaire	E3 : ajouter à famille "tutelle" ou "tuteur référent". Dans le médico-social il y a souvent des personnels référents du résidents (1 ou 2) E7 : j'aurais ajouté "faire ressortir sous forme de fiches les éléments du PP pertinents pour le temps du repas"
Sécurité	E7 : "préciser limiter l'extension cervicale = tête en arrière". Préciser que la hauteur du tabouret doit être ajustée aussi pour que l'aidant soit confortablement installé. Préciser que la têtière doit être réglée. S'il y a position antigravitaire (cf remarque sur le recto)	E4 : l'item sécurité doit relever entièrement du médical/paramédical, c'est noté mais pas assez mis en avant selon moi	Aucun commentaire	E7 : j'aurais aussi précisé un point sur l'hygiène bucco-dentaire puisque vous en parlez dans l'argumentaire E9 : j'aurais complété par "s'adresser à l'ergothérapeute"/"solliciter l'orthophoniste"
Apports nutritionnels	E7 : attention aux boissons gazeuses en cas de RGO E9 : pas assez approfondi de mon point de vue de	E9 : j'aurais noté : surveillance mensuelle à minima du poids => alerte si perte de 3 kg échelle SEFI	E9 : évocation de l'enrichissement, des collations	Aucun commentaire

	diététicienne ! E10 : hydratation, température : proposer également de l'eau très fraîche pour stimuler la déglutition en cas d'hyposensibilité. Donner des explications sur le MNA ?	pour évaluer l'appétit /la consommation alimentaire voir avec ergo/APA pour évaluer sarcopénie		
Plaisir	Aucun commentaire	E7 : en fait je trouve les points pertinents mais il me semble qu'ils ont peu de rapport avec ce que vous évaluez au recto. Du coup il n'y a pas vraiment de solution directe aux items du recto. Néanmoins, ces fameux items permettent du coup de s'interroger et ce que vous dites au verso vient compléter... Bref, est-ce pertinent ? A vous de juger mais je pense que là ce serait à des équipes de répondre en situation E9 : j'aurais pas forcément détaillé autant l'histoire du petit déjeuner avec le temps des autres repas	Aucun commentaire	E7 : l'évocation du protocole de désensibilisation me paraît dangereux s'il n'y a pas d'orthophoniste dans l'établissement. De plus, pas vraiment de données scientifiques sur le sujet... j'aurais ajouté un point sur le choix d'installation par rapport aux autres résidents ou sur le choix de l'aidant qui l'accompagne. En plus vous en parlez dans les items du recto E9 : évoquer peut-être des collations éventuelles où les goûts peuvent être plus facilement personnalisés ?
Autonomie	E7 : pour la fermeture de bouche, préciser que le fait d'attendre suffit souvent pour que le résident le fasse de façon autonome E9 : j'aurais commencé par stimuler à l'alimentation puis après évoquer les techniques de fermeture labiale pour aller du plus simple au plus complexe ? E10 : stimuler au maximum les capacités du résident, avoir une cuillère pour la personne et pour l'aidant par exemple ?	Aucun commentaire	Aucun commentaire	E4 : manque aides techniques au repas plus détaillées E6 : j'aurais ajouté la possibilité de boire à la paille E8 : évocation de l'aide alimentaire, des couverts ergonomiques ...

Sous-items :

	Clarté	Pertinence	Utilité
Projet de soin personnalisé	Sous-item 3 : E1 : peut-être le plus difficile à remplir individuellement Sous-item 4 : E4 : prendre en compte qu'il n'y a pas forcément tous les rééducateurs représentés dans les établissements. Il manque souvent ortho, kiné	Sous-item 4 : E10 : attention cependant car la personne référente soignante peut changer régulièrement en raison du turn-over des équipes	Sous-item 4 : E6 : c'est là que j'aurais ajouter un item d'évaluation de la qualité de l'information aux professionnels non rééducateurs/médicaux
Sécurité	Sous-item 1 : E1 : liste qui permet de signaler les observations faites en entourant / barrant les items E4 : à évaluer avec les IDE car ce sont elles qui font le lien avec le médecin et qui ont les éléments médicaux. Dans les équipes, souvent des nouvelles personnes, turn over ou non formées Sous-item 2 : E1 : liste qui permet de signaler les observations faites en entourant / barrant les items E2 : schéma ? Sous-item 3 : E9 : "outils" = couverts ergonomiques ?	Sous-item 1 : E4: cf clarté Sous-item 2 : E4 : ce sont des principes généraux mais pas forcément adapté à tous E9 : peut être évoquer l'installation au lit ? Sous-item 3 : E1 : très pertinent car permet de réinterroger l'harmonisation des pratiques E2 : documenté par des schémas pour une meilleure clarté	Aucun commentaire
Apports nutritionnels	Sous-item 1 : E9 : si possible, parler d'alimentation thérapeutique et non de régime Sous-item 2 :	Sous-item 1 : E4 : le régime est prescrit par le médecin et doit être appliqué par tous	Aucun commentaire

	E1 : liste qui permet de signaler les observations faites en entourant / barrant les items E4 : doit être évalué par les IDE en lien avec l'équipe Sous-item 3 : E9 : pourquoi que de l'eau ? ce mot ne pourrait pas être remplacé par "boisson" (vin, sirop ...)	Sous-item 2 : E9 : voir pour évoquer IMC ?	
Plaisir	Sous-item 1 : E9 : dans les "solutions", voir pour mentionner les distracteurs et préciser d'éteindre ceux-ci (TV, radio ...) Sous-item 3 : E9 : on aurait pu noter aussi "goûts et dégoûts" à la place de "aime/n'aime pas" et supprimer le terme "aliments plaisirs" Sous-item 4 : E9 : que veut dire CAA ? Sous-item 6 : E1 : liste qui permet de signaler les observations faites en entourant / barrant les items	Aucun commentaire	Aucun commentaire
Autonomie	Sous-item 1 : E1 : séparer alimentation /boisson ? E6 : évaluation du temps ("assez rapidement n'est pas assez précis") E9 : pourquoi "eau" et pas boisson ? Sous-item 2 : E9 : j'aurais rajouté s'il s'alimente en "under hand ou over hand", on peut estimer qu'il a l'impression d'avoir conservé un minimum d'autonomie (faire AVEC LUI)	Aucun commentaire	Aucun commentaire

Livret explicatif :

Experts théoriques :					
Livret compréhensible	Livret facultatif	Clarté	Pertinence	Utilité	Exhaustivité
E12 : très dense, beaucoup d'informations	E4 : car j'ai déjà une bonne connaissance sur le sujet. Mais des personnes non formées devront sûrement s'y référer plusieurs fois E6 : je dirais facultatif pour les professionnels formés, très utile et à conserver pour les non rééducateurs E7 : il me semble que les non-initiés devront l'avoir à disposition pour s'y référer régulièrement E12 : très dense, beaucoup d'informations	E7 : je trouve qu'il n'est pas évident de comprendre la dernière partie sur l'exemple. Je pense avoir compris après avoir vu l'outil mais sur le coup, comme j'avais lu le livret avant, je pensais qu'il fallait répondre ce qui était dans les cases rouges ou vertes ainsi, de façon rédigée, alors que finalement après coup je me dis que vous suggérez des situations qui entraîneraient une réponse en vert ou rouge (je ne sais pas si je suis claire...). Bref, je trouve que l'introduction à cette partie n'est pas assez claire E8 : je pense qu'il sera nécessaire pour bien prendre en main l'outil de plusieurs fois se référer au livret	E7 : je pense que certaines sources devraient être référées, notamment sur le taux de RGO, j'aurais mis paralysie cérébrale plutôt que IMC, et la définition du polyhandicap issue des recos car elle est plus récente (mais sensiblement la même !)	Aucun commentaire	E4 : plus de détails sur les aides techniques au repas

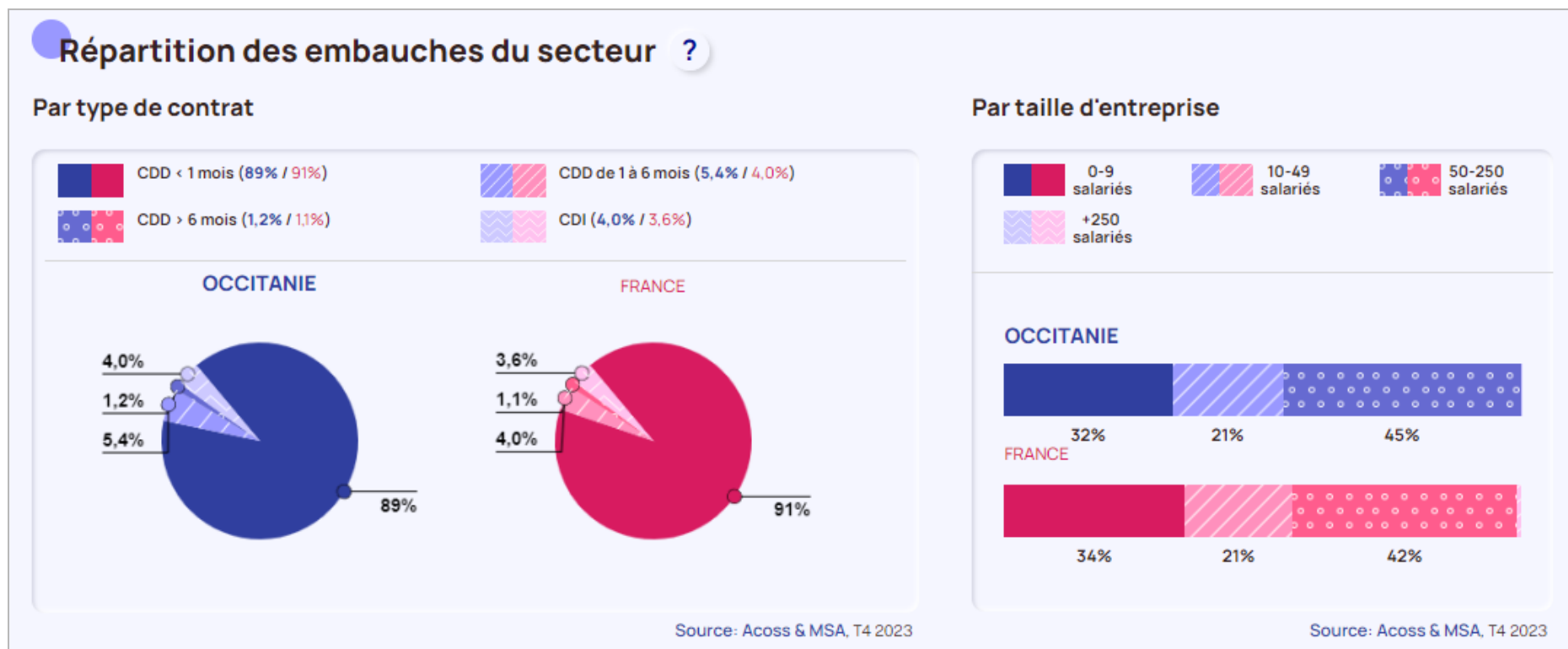
Experts de terrain					
Livret compréhensible	Livret facultatif	Clarté	Pertinence	Utilité	Exhaustivité
E2 : adapté aux AS mais attention aux AMP, nécessite un accompagnement/formation pour tous E4 : livret compréhensible par les aide-soignants mais plus compliqué pour les AES/AMP. Nécessité formation/ accompagnement	E6 : important de pouvoir s'y référer E7 : important de l'avoir sous la main afin de s'y référer E8 : beaucoup d'infos, besoin de plusieurs lectures, outil indispensable	E4 : changer la couleur des titres + tableaux en fonction des parties du livret pour mieux se repérer. Reprendre les couleurs sur les gros items. E6 : peut-être rajouter des couleurs de manière à cibler les différents items E7 : titre de plusieurs couleurs différentes	Aucun commentaire	E6 : nécessaire dans notre métier d'avoir ce style d'outil	E6 : infos claires, phrases courtes

Ergonomie :

Experts théoriques	
Ergonomie lieu de vie	Ergonomie réunion d'équipe
E1 : impression possible en A4 pour remplissage individuel sans perdre de sa fonctionnalité / lisibilité, outil agréable, esthétique et fonctionnel (mais le fond bleu a eu raison de ma cartouche d'encre) E4 : format sur une page, code couleur vert/rouge lisible pour tout le monde E5 : mise en page attractive, intuitif. Le fait que tous les items soient concentrés sur une page, cela permet d'avoir une vision globale et une lecture rapide des résultats E6 : j'aurais bien aimé avoir un tel outil lors de mon exercice libéral (j'en ai créé un du coup pour coordonner quelque chose dans les ehpad) E9 : taille et police judicieuses	E1 : projection possible : tout est visible et clair E7 : il me semble néanmoins qu'il sera plus facile à remplir lors d'un temps de réunion dédié que "sur le tas". Il me semble important de bien préciser clairement qu'il est important qu'il soit rempli par plusieurs personnes à la fois, pas seulement une car la plupart du temps tout le monde n'a pas le même regard E9 : peut se plier en 3 pour 1 livret E12 : c'est un outil qui nécessite un temps d'appropriation avant usage

Experts de terrain	
Ergonomie lieu de vie	Ergonomie réunion d'équipe
E3 : guide clair, présentation aérée	E3 : pour les équipes du quotidien, présentation et explications avant la mise en place de l'outil

Annexe 12 : Répartition des embauches du secteur hébergement médico-social et social



Hébergement médico-social et social (87). Reproduit à partir de Data Emploi, Acoess & MSA. (2023). France Travail.
<https://dataemploi.pole-emploi.fr/secteur/chiffres-cles/REG/76/NAF88/87?codeTypeTerritoireC=NAT&codeTerritoireC=F>

RÉSUMÉ

Les résidents des établissements médico-sociaux, tels que les foyers d'accueil médicalisés et les maisons d'accueil spécialisées, sont confrontés à des handicaps complexes et rencontrent de nombreux défis lors des repas, ce qui impacte leur qualité de vie et mettent en difficulté les aidants professionnels qui les accompagnent. Face à ces enjeux, nous avons entrepris d'élaborer un outil destiné à leur faciliter la prise de décision en situation de repas. Guidées par une recherche dans la littérature ainsi qu'un état des lieux, nous avons développé l'OADR. Nous inspirant de la méthode Delphi, nous avons interrogé un panel de vingt experts à travers un questionnaire évaluant la validité de contenu et de format de l'outil ainsi que le caractère facultatif du livret explicatif après une lecture unique. Les résultats ont révélé une nécessité d'ajustements, tout en mettant en lumière la volonté des équipes d'être formées pour utiliser efficacement cet outil. Des modifications ont été apportées, tenant compte de l'analyse quantitative et qualitative des résultats obtenus. Au vu de l'accueil positif qui a été fait à cet outil, il est nécessaire de poursuivre sa validation afin qu'il puisse être appliqué et diffusé dans la pratique clinique quotidienne des établissements médico-sociaux.

Mots clés : Outil ; médico-social ; handicap complexe ; repas ; prise de décision

ABSTRACT

Residents of medical and social care establishments, such as nursing homes and specialised residential homes, have complex disabilities, and face many challenges at mealtimes which impact their quality of life and create difficulties for the professional carers who support them. Faced with these challenges, we set out to develop a tool designed to help them make decisions at mealtime. Guided by a review of existing literature and a state of the art of the current situation, we developed the OADR. Drawing on the Delphi method, we interviewed a panel of twenty experts using a questionnaire in order to assess the tool's content and format validity as well as the optional nature of the explanatory booklet after a single reading. The results revealed a need for adjustments, while highlighting healthcare teams' desire to be trained to use the tool effectively. Changes were made, taking into account the quantitative and qualitative analysis of the results obtained. In view of the positive reception this tool has received, further validation appears necessary before it can be shared and applied in the day-to-day clinical practice of medico-social establishments.

Key words : Tool ; medico-social ; complex disability ; meal ; decision-making