



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2018 –

**«L'ALIMENTATION : LE REPAS OU COMMENT CONCILIER LE PLAISIR, LES
HABITUDES DE VIE, ET LA SANTÉ DES PERSONNES HANDICAPÉES»**

– Groupe n° 26 –

- | | |
|---------------------------------|----------------------------|
| - Marie Castro | - Sylvia Loez |
| - Marie Deheegher | - Anne-Laure Michon |
| - Clara-Inès Elfadl-Mohr | - Caroline Moalic |
| - Robin Gonalons | - Simon Sadrin |
| - Marine Le Bris | - Juliette Wastiaux |

Animateurs

- **Fabrice Clochard**
- **Marie Cuenot**
- **William Sherlaw**

Table des matières

REMERCIEMENTS	3
RESUME	1
INTRODUCTION	1
I. LE PLAISIR DE MANGER, UNE NOTION ESSENTIELLE MAIS NON TOUJOURS PRIORISEE S'AGISSANT DU PUBLIC DES PERSONNES HANDICAPEES	3
A. LE PLAISIR ALIMENTAIRE, UN PLAISIR FONDAMENTAL	3
1. <i>L'importance du plaisir, en particulier alimentaire</i>	3
2. <i>Les dimensions du plaisir</i>	4
B. DES HANDICAPS QUI CREENT DES FREINS AU PLAISIR	5
1. <i>Limites au plaisir par l'activation des sens</i>	6
2. <i>Limites au plaisir du partage</i>	7
3. <i>Limites au plaisir par la dimension temporelle</i>	8
4. <i>Limites au plaisir comme expression de la liberté</i>	8
C. UN CADRE REGLEMENTAIRE QUI NE PRIORISE PAS LE PLAISIR DU REPAS.....	9
1. <i>La loi du 2 janvier 2002</i>	9
2. <i>La loi du 11 février 2005</i>	11
3. <i>La mise en place d'une méthode HACCP en restauration collective:</i>	12
II. POUR ASSURER LA REALITE DU PLAISIR, DES INITIATIVES MULTIPLES MAIS QUI RENCONTRENT DES LIMITES	13
A. CARTOGRAPHIE DES BONNES PRATIQUES ET INITIATIVES INDIVIDUELLES	13
1. <i>La personne parle-t-elle de plaisir spontanément lorsqu'est abordé le thème de l'alimentation et quelles sont les notions associées ?</i>	13
2. <i>Quels freins sont identifiés à ce plaisir ?</i>	16
3. <i>Quels outils permettent de réaliser le plaisir ?</i>	18
B. LES PROPOSITIONS, RECOMMANDATIONS POUR QUE LE PLAISIR SOIT L'UNE DES VALEURS CENTRALES DE L'ALIMENTATION DES PERSONNES HANDICAPEES.....	21
1. <i>Les aspects multidimensionnels du repas analysés à travers le prisme du plaisir : le processus alimentaire en cinq fiches actions</i>	22
2. <i>Nos recommandations pour favoriser le plaisir dans l'alimentation des personnes handicapées présentées à travers le prisme sociologique</i>	26
CONCLUSION	28
BIBLIOGRAPHIE	29
LISTE DES ANNEXES	30
METHODOLOGIE	31
LISTE DES ENTRETIENS.....	32

Remerciements

Nous tenons à remercier William Sherlaw, Fabrice Clochard et Marie Cuenot, responsables de ce module interprofessionnel, pour leur encadrement, leur écoute, et leurs précieux conseils.

Nous remercions également celles et ceux qui ont donné de leur temps pour nous rencontrer et contribuer, par leurs réponses, à alimenter notre réflexion et notre analyse : personnes handicapées et leur famille, cadres de santé, éducateurs, professionnels du secteur médico-social, représentants de la restauration collective, ainsi que l'association réseau Lucioles pour la mise à disposition de son ouvrage « Troubles de l'alimentation handicap mental sévère : pratiques et connaissances approfondies » et du livre de recettes « Mix et délices ».

Liste des sigles utilisés

AFDIAG : association française des intolérants au gluten

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des handicapés

CSP : code de la santé publique

CVS : conseil de la vie sociale

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

HACCP : Hazard Analysis Critical control Point (système d'analyse des dangers –points critiques pour leur maîtrise)

IME : Institut médico-éducatif

MAS : Maison d'accueil spécialisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PH : personnes handicapées

PNNS : programme nation nutrition santé

SSR : Soins de suite et réadaptation

Résumé

Ce travail s'attache à démontrer la place centrale occupée par le plaisir lors des repas des personnes en situation de handicap. Lors de nos entretiens, il s'est avéré que son importance, pourtant, est inégalement reconnue par les acteurs assurant directement ou indirectement la prise en charge de ce public. Au terme d'une recherche mêlant des éléments théoriques et empiriques – glanés auprès des personnes handicapées elles-mêmes et de leurs accompagnants –, des recommandations sont formulées afin d'assurer une meilleure reconnaissance de cet aspect fondamental du quotidien des usagers, afin d'intégrer le plaisir de manger comme l'une des valeurs essentielles du repas.

Introduction

L'alimentation est un besoin physiologique et vital. Elle figure parmi les besoins de maintien de la vie - avec la respiration, l'élimination, le maintien de la température, le repos et sommeil, l'activité musculaire et neurologique, le contact corporel, la vie sexuelle -, au cœur la pyramide d'Abraham Maslow (1916-1972). Ces besoins sont fondamentaux et indispensables à l'équilibre de l'ensemble de la pyramide qui aboutit *in fine* à l'estime de soi.

En tant que besoin vital, l'alimentation est désormais reconnue comme un droit humain¹. Elle doit être disponible, accessible économiquement et physiquement ainsi qu'adéquate. Elle doit dès lors être adaptée aux caractéristiques des individus tout en étant culturellement acceptable.

En définissant la santé comme « *un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* », l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) donne à l'alimentation une importance qui dépasse le premier étage de la pyramide de Maslow. L'alimentation n'est pas seulement la réponse à un besoin physique, mais participe ainsi au bien-être des individus.

Cette approche par le bien-être suggère, en creux et au-delà du seul sentiment de satiété, une forme essentielle de plaisir liée au fait de manger. La France est à cet égard considérée par la *doxa* comme le pays de la gastronomie et l'art de la bonne chère. Sont dès lors associés étroitement alimentation et plaisir dans notre pays.

Cette approche, pourtant, semble moins évidente pour certains publics. Selon l'enquête HID de l'INSEE, 12 millions de personnes sont touchées par un handicap dont 730 000 qui cumulent les 3 formes de handicap (ressenti du handicap, limitation fonctionnelle et reconnaissance administrative). S'agissant de ces personnes, et pour une multiplicité de raisons tenant notamment à leur pathologie, prise en charge et mode de vie quotidien, alimentation et plaisir ne semblent pas toujours aller de pair.

Dans une société au sein de laquelle l'enjeu de l'inclusivité fait l'objet d'une préoccupation accrue, et où le repas revêt une dimension sociale importante, on peut

¹ Sommet mondial sur la sécurité alimentaire (Rome, 2009)

s'interroger sur la prise en compte de l'alimentation des personnes handicapées. La multitude des lieux et des acteurs intervenant dans leurs parcours de vie conduit à s'interroger sur la continuité de la prise en compte du plaisir de l'alimentation au regard de leurs habitudes de vie. Le repas est un indicateur par excellence pour tester l'inclusion, surtout en France. La qualité d'un repas est multidimensionnelle : elle dépend de l'aspect social, de l'environnement, et de la convivialité.

Comment, dès lors, assurer la réalité du plaisir de manger et une alimentation qui respecte les habitudes de vie et la santé des personnes handicapées ?

S'il fait désormais consensus que le plaisir de manger est une notion essentielle, il n'est pas toujours priorisé pour les personnes handicapées (I). Des initiatives multiples tentent toutefois de concilier alimentation et plaisir, qui rencontrent hélas certaines limites. C'est en ayant à l'esprit ces dernières, et à partir d'expérimentations issues du terrain, que des solutions sont suggérées au terme de cette étude (II).

I. Le plaisir de manger, une notion essentielle mais non toujours priorisée s'agissant du public des personnes handicapées

A. Le plaisir alimentaire, un plaisir fondamental

Nous attacherons dans cette première partie à démontrer l'importance du plaisir alimentaire et à en définir les différentes dimensions.

1. L'importance du plaisir, en particulier alimentaire

D'après la définition du Larousse, le plaisir est un « *état de contentement que crée chez quelqu'un la satisfaction d'une tendance, d'un besoin, d'un désir* ». Au-delà de cette définition généraliste, le plaisir peut être abordé sous de nombreux angles.

Sur le plan philosophique, le plaisir a tout au long de l'histoire été objet de réflexion. Blaise Pascal affirme, par exemple, que le plaisir est sans aucun doute la grande affaire de l'homme : « *L'homme est né pour le plaisir ; il le sent, il n'en faut point d'autres preuves* »². Avec Voltaire, la philosophie des lumières fait du plaisir un devoir : « *Le plaisir, est l'objet, le devoir et le but de tous les êtres raisonnables* »³. Ces aphorismes reflètent bien que, loin d'être superflu, le plaisir est un élément fondamental de l'expérience humaine. Le plaisir alimentaire, ou encore plaisir de la table, tient à cet égard une place particulièrement importante.

En psychanalyse, le plaisir alimentaire joue ainsi un rôle central dans le développement de l'individu. Freud analyse le plaisir oral comme le premier plaisir que découvre l'enfant, et celui d'après lequel les autres plaisirs vont se développer. "*C'est l'activité essentielle à la vie de l'enfant qui le lui a appris, la succion du sein maternel ou de ce qui le remplace. [...] l'excitation causée par l'afflux de lait chaud a provoqué le plaisir*"⁴. Le plaisir décrit ici fait suite à une pulsion vitale, qui consiste à chercher à se nourrir lorsque la faim se fait sentir. L'apaisement de la sensation désagréable qu'est la faim va provoquer le plaisir.

Tandis que d'après Freud, le plaisir alimentaire est le premier plaisir que découvre l'homme, la célèbre citation de Jean Anthelme Brillat-Savarin défend l'idée qu'il est également le dernier : « *Le plaisir de la table est de tous les âges, de toutes les conditions, de tous les pays*

² Pascal B. « Discours sur les passions de l'amour », (1652-1653) Colloque IFN du 12 décembre 2006

³ Voltaire, « Epîtres, XII, A Madame de G *** », (1716) Colloque IFN du 12 décembre 2006

⁴ Freud S. « La sexualité infantile », *Trois essais sur la théorie de la sexualité*, (1905) Gallimard, 1962. Colloque IFN du 12 décembre 2006

*et de tous les jours. Il peut s'associer à tous les autres plaisirs, et reste le dernier, pour nous consoler de leur perte. »*⁵

Physiologiquement, le plaisir alimentaire peut être défini comme un état de bien-être passager provoqué par l'anticipation de la consommation ou par la consommation d'un aliment. Le plaisir est donc central dans le comportement alimentaire pour trois raisons :

- le plaisir alimentaire définit les choix, et donc les comportements alimentaires – un manque de plaisir peut être à la source de troubles alimentaires ;
- le plaisir alimentaire participe à assurer le bon fonctionnement de l'organisme car il peut orienter les choix afin de répondre à un besoin spécifique de l'organisme en énergie ou en nutriments ;
- la satisfaction du plaisir construit le sentiment de satiété et de rassasiement, et permet donc de décider d'arrêter de manger.

Ces idées sont également reprises dans le numéro des « Cahiers de l'actif » consacré aux problèmes nutritionnels et alimentaires des personnes ayant un handicap. *“Le plaisir est une nécessité puisque c'est à la fois le **moteur et le régulateur de la prise alimentaire** (...) Lorsque le plaisir est atteint et épuisé, la prise alimentaire, théoriquement, s'arrête.”*⁶ Il devient donc évident que la notion de plaisir doit être présente au cours des repas, y compris lorsque certaines contraintes risquent de rendre ce plaisir plus difficile à atteindre.

2. *Les dimensions du plaisir*

Afin d'identifier en quelle mesure le plaisir peut être entravé par l'existence d'un handicap, nous avons souhaité définir les différentes dimensions du plaisir.

a. Le plaisir par l'activation des sens

Le plaisir alimentaire est tout d'abord dû aux différentes sensations visuelles, olfactives, tactiles, gustatives, digestives et générales que provoquent un repas. Le plaisir est de plus rattaché à la variété des sensations provoquées. Le Grand d'Aussy écrivait dans son Histoire de la vie privée des Français :^[1] *“Si l'homme était né tempérant, s'il se contentait de satisfaire d'une manière quelconque au besoin qui le presse, un seul aliment, quel qu'il fût, lui suffirait.*

⁵ Brillat-Savarin A. « Physiologie du goût » (1852), tel qu'affiché au sein du restaurant self de l'EHESP

⁶ Les cahiers de l'actif n° 452/453 Janvier/Février 2014 "les problèmes nutritionnels et alimentaires des personnes ayant un handicap"

Mais cette même Nature, comme pour le dédommager de l'incommode nécessité à laquelle elle le soumettait journellement, y a joint en même temps quelque plaisir. (...) Non content de trouver dans ce qu'il mangeait le soutien de la vie, l'homme a voulu y trouver encore des saveurs qui flattassent son goût."

b. Le plaisir par le partage

Le plaisir alimentaire semble également être dû à la dimension sociale et de partage rattachée au moment du repas. Dans de nombreuses sociétés, les codes des repas se transmettent par imitation et sont le fondement de traditions communes. On retrouve également cette idée que le plaisir doit être partagé dans l'imagerie chrétienne, où la figure du repas partagé revient de manière récurrente. Ceci montre que le plaisir par le partage est une notion très ancienne.

c. Le plaisir dans sa dimension temporelle : par anticipation et par souvenir

L'anticipation d'un moment agréable, à l'instar d'un bon repas, constitue déjà en soi une source de plaisir. Il y a donc une dimension temporelle au plaisir, car une fois l'événement attendu réalisé, le plaisir est difficilement prolongé. Il peut toutefois également exister une source de plaisir par le souvenir, lorsqu'un repas est déclencheur d'un souvenir au cours duquel ces aliments étaient déjà présents - c'est la bien connue madeleine de Proust.

d. Le plaisir comme exercice de la liberté

Philosophiquement, le plaisir peut enfin être considéré comme un exercice de liberté. Savoir rechercher des sources de plaisir tout en restant maître de ses désirs est en effet une preuve du libre arbitre. Le plaisir alimentaire étant un désir comblant un manque, il est essentiel de savoir le contrôler pour ne pas en devenir dépendant. Par ailleurs, une autre dimension du lien entre plaisir et liberté a été pensée par saint Augustin⁷ : le plaisir est une expérience de la liberté, car le plaisir ne peut être contraint.

B. Des handicaps qui créent des freins au plaisir

Nombreux sont les éléments qui peuvent limiter le plaisir lié à l'alimentation. Ainsi, s'agissant de chacun des axes évoqués ci-dessus, nous nous attacherons à présenter les principales problématiques qui peuvent contraindre ou même parfois annihiler ce plaisir lorsqu'une personne est en situation de handicap.

⁷ Cité par Dumont, J-N. « Le plaisir, expérience cruciale », Colloque IFN du 12 décembre 2006

1. Limites au plaisir par l'activation des sens

Le handicap sensoriel est une première limite évidente à ce plaisir. Le fait de ne pas pouvoir voir ou sentir les aliments, de ne pas pouvoir entendre les bruits autour du repas, sont autant de limitations au plaisir de la table⁸. Au-delà de la perte intégrale ou partielle des sens, il existe de nombreuses limites au plaisir par l'activation des sens, et ce à tous les temps de la déglutition : le temps initial, le temps buccal, le temps pharyngé et le temps œsophagien.

- **Le temps initial de la déglutition est celui qui va de la préparation du repas jusqu'à l'accès à la bouche de ce dernier.** Il comprend le choix des ingrédients, le fait de faire la cuisine, de servir un plat, de s'installer à table. Il fait appel au plaisir des yeux, des odeurs. Le fait de ne pas pouvoir participer ou de participer de façon limitée à ces étapes peut être un frein direct au plaisir de manger pour la personne handicapée.

- **Le temps buccal de la déglutition qui est le temps du happage d'aliments solides et de la mastication pour transformer les aliments en un bol mixé homogène, compact et lubrifié.** C'est celui où les papilles et les dents sentent les aliments et en perçoivent le goût et la texture. Différents troubles peuvent intervenir durant ce temps (succion, de la mastication, pertes salivaires...), qui ont un impact direct sur le plaisir de manger, puisqu'ils limitent la bonne perception des goûts et des saveurs, mais ils affectent aussi l'image de soi de la personne.

- **Enfin le temps pharyngé et le temps œsophagien, qui sont des temps réflexes, peuvent limiter le plaisir lorsque ces automatismes sont perturbés.** Les fausses routes et le reflux gastro œsophagien sont les deux risques les plus fréquents. Ces difficultés peuvent provoquer des mauvaises expériences autour du repas pour les personnes handicapées, ce qui peut associer le temps du repas à une grande anxiété ou à un stress important.

Enfin, une dernière limite à ce plaisir peut être la prise de médicament lors du repas. En effet, cet acte peut donner un aspect "sanitaire" au repas, le rendre moins attractif, et parfois la prise de médicament peut altérer le goût des aliments.

⁸ Selon l'INSEE (2015), 11,4% des français seraient à cet égard atteints d'une déficience sensorielle - cette problématique est donc largement partagée au sein de la population.

2. Limites au plaisir du partage

Comme nous l'avons vu, le plaisir de l'alimentation est aussi lié à l'échange avec les autres. De plus, le fait de souffrir d'une pathologie handicapante peut déclencher un besoin relationnel accru, ce qui rend le repas d'autant plus important. Ce plaisir peut être limité par plusieurs éléments :

L'impossibilité ou la difficulté de communiquer :

Selon une étude de l'association Réseau-Lucioles auprès de 400 familles, 80 % des personnes nécessitent d'être accompagnées pour le repas. Toutefois, cet accompagnement n'induit pas forcément un échange.

D'une part, certaines personnes handicapées sont dans l'incapacité de s'exprimer facilement. La communication ne peut se faire qu'avec un matériel adapté (tablette numérique par exemple) et nécessite parfois une personne formée. D'autre part, même quand la communication est possible et facilitée, de nombreuses entraves à une conversation ou un échange existent (l'aidant aide parfois plusieurs personnes à la fois...).

Par ailleurs, l'échange, quand il a lieu, tient parfois plus de l'information autour du repas - composition, rythme de consommation, envies de la personne - que d'une véritable conversation. Ces limites sont aussi présentes dans le cas d'une table collective en institution : celles-ci ne sont pas toujours propices à la discussion, les tables étant parfois regroupées par niveau de dépendance pour faciliter l'organisation du repas.

Enfin, certaines des problématiques évoquées plus en amont comme les problèmes de déglutition ou les pertes salivaires peuvent limiter le plaisir d'échanger, à la fois parce que ce type de trouble peut renvoyer une mauvaise image de soi à la personne qui en souffre, mais aussi par effet miroir : l'expérience des voisins de table de cette personne peut être directement affectée par ceux-ci.

L'accessibilité :

Malgré les aménagements prévus et les progrès faits depuis la loi du 11 février 2005, les endroits facilitant le partage et la convivialité restent souvent difficilement accessibles : restaurant, café, logements des amis ou de la famille ne sont pas toujours pensés pour les personnes souffrant d'un handicap. Cette limite entrave directement l'accès au plaisir de la table et tend à isoler les personnes handicapées.

S'ajoute à cette contrainte d'accessibilité la question des produits et des plats proposés, qui ne sont pas toujours adaptés : obtenir une texture particulière dans un restaurant, ou un verre particulier peut s'avérer compliqué.

- L'aspect psychologique du repas partagé :

Le fait de faire à manger, de donner à manger et de partager un repas a des implications particulières pour les aidants qui peuvent être animés par des sentiments de culpabilité. C'est notamment le cas pour les parents : c'est par l'alimentation que se tissent les premiers liens entre la mère, le père et le nourrisson. Ne pas réussir cet acte banal de la vie quotidienne peut être particulièrement douloureux. Dès lors, plus qu'un moment de partage, le repas peut être vécu par les personnes handicapées comme un moment où l'attention est concentrée sur eux et peut provoquer des angoisses.

3. Limites au plaisir par la dimension temporelle

La dimension temporelle du plaisir est probablement celle qui dépend le plus du parcours de vie de la personne. Ainsi, il faut distinguer les personnes qui ont un handicap de naissance et celles qui acquièrent un handicap plus tard (85% des personnes handicapées le deviennent après 15 ans, selon l'AGEFIPH en 2007).

Une personne ayant acquis un handicap plus tard dans sa vie aura davantage de chance de pouvoir faire appel au plaisir par souvenir, puisque son alimentation avant l'acquisition de son handicap était moins limitée. Une personne handicapée de naissance aura probablement eu moins de chance de pouvoir faire appel à cette partie du plaisir.

Le plaisir par anticipation dépendant directement de l'expérience présente ou passée, celui-ci sera aussi dépendant du parcours de vie. Toutefois, on peut estimer que les conditions de repas que nous avons décrits précédemment peuvent limiter le plaisir par anticipation. Soit parce que le repas est peu plaisant, soit parce qu'il est vraiment déplaisant du fait des incidents qui peuvent y survenir (fausses routes, reflux gastro œsophagien, etc.) liés en tout ou partie à la pathologie de la personne.

4. Limites au plaisir comme expression de la liberté

Le plaisir comme expression de la liberté peut être limité dans le cas du handicap. En effet, une certaine forme de paternalisme existe encore dans le comportement de certains soignants, et certains choix autour de l'alimentation peuvent être décidés à la place de la

personne. C'est le cas des régimes particuliers (sans sel, plus ou moins de glucides...) souvent proposés par le médecin ou la diététicienne et intégrés directement dans les habitudes de la personne sans lui demander son avis. Le choix de la texture des aliments (entier, mixé, mixé lisse, haché, mouliné, mangé main), peut être parfois pensé pour faciliter l'organisation ou le travail des aides-soignantes plutôt que dans le réel intérêt de la personne.

En institution, les habitudes alimentaires sont souvent réduites dans le projet de vie à ce que la personne n'aime pas manger (parfois figurent néanmoins des préférences alimentaires), sans pour autant que ces informations soient particulièrement utilisées pour personnaliser le repas. Si un aliment qui n'est pas apprécié est au menu, il ne sera tout simplement pas servi à la personne concernée, sans qu'il y ait nécessairement une solution alternative proposée.

Ainsi, la question du plaisir de s'alimenter pour les personnes handicapées peut être contrainte selon les quatre axes du plaisir de manger. Ce phénomène est accentué car le plaisir de manger n'est pas posé comme une priorité par le cadre légal : la santé et la sécurité restent le centre d'attention des autorités en la matière.

C. Un cadre réglementaire qui ne priorise pas le plaisir du repas

Dans le champ du handicap, développer une politique d'inclusion exige avant tout d'apporter, face au diagnostic des besoins et capacités de la personne et à son projet de vie, une diversité de solutions. Ces solutions se sont notamment manifestées par des interventions du législateur au cours des années 2000.

Ainsi, les lois du 2 janvier 2002 et de 2005 ont apportées de nombreuses solutions à la question de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Malgré des avancés remarquables, la question du bien-être et du plaisir durant le repas semble rester marginale.

1. La loi du 2 janvier 2002

La loi n°2002-2 adoptée le 2 janvier 2002 relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale comprend de principes directeurs à concilier. Il s'agit en effet de garantir les droits des usagers et promouvoir l'innovation sociale et médico-sociale ainsi qu'améliorer les procédures de planification, programmation, coordination et allocation des ressources en les rendant plus transparentes et plus rigoureuses.

a. Une protection de la dignité qui n'intègre pas les habitudes de vie des personnes handicapées

Au sens de la loi n°2002-2, la dignité de la personne doit permettre de « *préserver son intégrité, sa vie privée, son intimité et sa sécurité* ». Dès lors, la notion de plaisir n'est pas explicitement intégrée à la protection de la dignité. De plus, garantir la sécurité d'un individu peut amener un établissement à négliger les habitudes de vie et notamment le plaisir au moment du repas. Ainsi, paradoxalement, en assurant un maximum de sécurité au moment du repas par la modification des textures négligeant le goût, l'individu est privé d'une partie de ses habitudes de vie et donc de sa dignité.

La loi n°2002-2 assure à l'individu un droit à être informé sur ses droits fondamentaux. Les droits fondamentaux représentent l'ensemble des droits ou libertés essentiels pour l'individu, assurés dans un Etat de droit et une démocratie. Ainsi, l'accessibilité au conseil de la vie sociale (CVS) fait partie de la réalisation de ces droits fondamentaux. Cependant, en pratique, les résidents qui participent au CVS sont le plus souvent les plus autonomes et ne reflètent pas l'ensemble des résidents. Ainsi, la question de l'alimentation à texture modifiée reste marginale dans la cadre de la démocratie sanitaire.

b. Un encadrement du parcours de la personne ne permettant pas de satisfaire directement les exigences alimentaires

Le projet d'établissement (PE) constitue un levier essentiel à la mise au point d'une stratégie visant à améliorer les conditions de vie des résidents⁹. L'amélioration de la qualité des repas peut faire l'objet d'un objectif à travers le PE comme outil essentiel pouvant établir un cadre officiel promouvant le plaisir de manger. Mais cet objectif reste empiriquement secondaire dans le PE, alors que cet outil est stratégique pour un établissement puisqu'il définit sa politique de façon globale.

Le projet individuel est pour chaque usager la traduction opérationnelle du projet d'établissement. C'est-à-dire un processus qui identifie les étapes et les moyens pour optimiser les ressources professionnelles et matérielles de l'établissement. Il précise également les modalités d'évaluation de la situation de la personne. Le projet individuel est donc une vue dynamique institutionnelle sur l'accompagnement alors que le dossier usager encadre lui la situation en cours et l'évolution de l'usager.

⁹ L'article L.311-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles dispose que « *pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service, qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. [...] Ce projet est établi pour une durée maximale de cinq ans après consultation du conseil de la vie sociale ou, le cas échéant, après mise en œuvre d'une autre forme de participation.* »

La loi de 2002 a permis une meilleure prise en compte des droits et libertés de la personne en situation de handicap et également un encadrement rigoureux de son parcours. Cependant, la réglementation ne priorise pas le plaisir de l'alimentation. En effet, la loi donne des moyens ne permettant qu'indirectement de satisfaire cet objectif.

2. La loi du 11 février 2005

Adoptée le 11 février 2005, la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées apporte des évolutions fondamentales pour répondre aux attentes et aux besoins des personnes handicapées.

Les objectifs de la loi de 2005 portent sur le principe du droit à compensation du handicap et de l'obligation de solidarité de l'ensemble de la société à l'égard des personnes handicapées. Ainsi, six chantiers ont été mis en place afin de parvenir à ces objectifs : une nouvelle définition du handicap, le principe du droit à compensation, la non-discrimination au travail, le droit à l'école, la création des Maisons départementales des personnes handicapées et enfin l'accessibilité.

L'accessibilité est une condition primordiale pour permettre à tous d'exercer les actes de la vie quotidienne et de participer à la vie sociale. C'est pourquoi la loi handicap réaffirme le principe d'accessibilité généralisée quel que soit le handicap. L'obligation d'accessibilité comprend toute la chaîne du déplacement sans rupture.

Dans *Le moment fraternité*, Régis Debray précise « qu'il n'y a pas mille façons de faire du nous avec du on, il y en a quatre : la fête, le banquet, la chorale et le serment »¹⁰. Le repas est envisagé comme un moment particulièrement important afin de créer de la fraternité dans un groupe social.

Bien que l'accessibilité aux établissements recevant du public permet aux personnes en situation de handicap d'accéder à ces lieux, des insuffisances sont à noter. En effet, certains restaurants refusent d'accueillir des personnes ayant des problèmes de déglutition en raison du risque d'étouffement et du manque d'équipement ou organisationnelle des cuisines. De plus, lorsqu'une personne à mobilité réduite est accueillie, cette dernière est habituellement placée en bout de table, limitant de fait son intégration durant le repas. Il semblerait dès lors que l'esprit

¹⁰ Debray, R., *Le moment fraternité*, 2009

de la loi de 2005 soit limité à l'accueil des personnes en situation d'handicap et n'atteigne pleinement pas l'objectif d'intégration.

En complément des lois de 2002 et de 2005, il est toutefois mis en place des méthodes de maîtrise de la qualité telle que la méthode HACCP (Hazard Analysis Critical Control Point) pour garantir la sécurité alimentaire des patients et/ou résidents.

3. *La mise en place d'une méthode HACCP en restauration collective:*

L'analyse des dangers et la maîtrise des points critiques, plus connue sous l'acronyme HACCP, est un procédé de prévention des risques alimentaires utilisé en restauration.

Depuis 1997 en France, les établissements collectifs de restauration (restaurants scolaires, d'entreprise, sociaux-médicaux, ceux de l'armée et des prisons...) doivent respecter les principes de cette méthode, ou du moins s'en inspirer. Le but est d'anticiper et de maîtriser les menaces alimentaires, pour assurer la sécurité des consommateurs.

Appliquer ce procédé confère plusieurs avantages pour le restaurant, en attestant de la bonne volonté et de l'engagement de l'établissement concernant la sécurité des aliments et la santé des consommateurs ; c'est une bonne façon de rassurer les personnes qui s'y restaurent, puisqu'il s'agit d'une méthode éprouvée et reconnue.

Bien que la méthode HACCP permette de garantir la sûreté alimentaire des consommateurs, elle peut néanmoins représenter un frein au « bon goût ». En effet, en pratique, il est souvent recherché la « stérilisation » des produits, à travers des pratiques de cuisson trop longues qui dénaturent les goûts des aliments. Comme explicité par M. L.¹¹, cuisinier spécialiste des textures modifiées, il est recherché, pour un steak haché, une température à cœur de 63°C. Cette température de cuisson rend la viande trop cuite, sèche et dure, par conséquent sans saveur.

Cette méthode qui a comme volonté d'assurer une sécurité alimentaire optimale, présente également certaines limites, contraignant le plaisir alimentaire des personnes en situation de handicap.

¹¹ Entretien réalisé dans le cadre du travail de recherche

II. Pour assurer la réalité du plaisir, des initiatives multiples mais qui rencontrent des limites

A. Cartographie des bonnes pratiques et initiatives individuelles

Dans le cadre de ce travail de recherches, nous avons conduit de multiples entretiens avec des personnes handicapées (PH) à domicile et en établissement, ainsi que des professionnels du domaine sanitaire et culinaire. Trois grandes séries de questions leur ont été posées : quelle association de la notion de plaisir à celle de l'alimentation, quels freins possibles à ce plaisir et quelles solutions apporter ?

1. La personne parle-t-elle de plaisir spontanément lorsqu'est abordé le thème de l'alimentation et quelles sont les notions associées ?

Le thème de l'alimentation est systématiquement associé au plaisir par les PH et les acteurs assurant leur prise en charge. Le moment du repas en particulier apparaît comme un moment central de la journée du PH – parfois reconnu comme tel de manière expresse par ce dernier. Ce moment va jusqu'à être fonction de la qualité de la journée, alors évaluée à l'aune d'un plus ou moins bon repas.

S'agissant des PH à domicile, le thème de l'alimentation et les différents moments qui s'y rapportent – courses, marché, moment du repas... - **sont évoqués comme positifs par ces derniers.** Patrick, 52 ans à Rennes, estime ainsi le temps de repas est un *"temps important dans mon quotidien au même temps que les soins de nursing de toilette"*.¹² Une autre PH indique même que *"un bon repas c'est aussi important que les médicaments"*, précisant à cet égard que *« je suis de bonne humeur aujourd'hui, on a eu du poisson ce midi [son aliment favori] »*¹³.

L'alimentation s'inscrit dans un rythme quotidien plus global, à forte connotation positive en matière sociale pour le PH. Cette même personne estime ainsi *« que faire son marché c'est la vie sociale, c'est sortir de chez soi. »*¹⁴ L'ensemble des étapes se renforcent mutuellement dans leurs dimensions positives.

Enfin, l'enjeu d'autonomie pour le PH à domicile est lié à l'alimentation. *"C'est aussi un entraînement ou un défi pour notre autonomie de pouvoir cuisiner"*. Naturellement, la variété

¹² Entretien avec Patrick, 52 ans, handicap moteur à domicile, Rennes

¹³ Entretien avec Valérie L, psychotique âgée de 39 ans, en institution depuis l'âge de 8 ans. Actuellement en MAS

¹⁴ Entretien avec Patrick, 52 ans, handicap moteur à domicile, Rennes

des activités liées à l'alimentation dépend de l'autonomie du PH à domicile. Sébastien L. se rend ainsi fréquemment au restaurant, mentionne le plaisir associé à l'alimentation en se décrivant comme *"gourmand comme avant son accident"*, allant au *"restaurant avec [sa] femme tous les 15 jours"*¹⁵.

Tout comme pour les PH à domicile, le thème de l'alimentation est perçu de manière particulièrement positive par les PH en établissement. Le moment du repas rythme particulièrement le quotidien du PH en institution. Luc T déclare à ce propos que *"le meilleur repas c'est le matin* » et formalise la relation entre le quotidien et le repas sous la forme d'une équation simple : *« un bon petit déjeuner = une bonne journée »*¹⁶.

L'emphase est particulièrement portée sur la dimension de partage avec les autres PH résidents. *"C'est un moment convivial, avec des convives, pas comme à l'hôpital (...) c'est un bon moment quand on est tous réunis et qu'on mange tous la même chose"*¹⁷. Ce moment du repas permet de marquer une rupture dans le continuum de la journée car *"le repas c'est aussi un besoin de prendre l'air pour sortir de sa chambre"*¹⁸.

Les professionnels sanitaires soulignent le plaisir pour les personnes handicapées liées à leur alimentation. Ce plaisir toutefois est fonction de certaines modalités. Ainsi, le choix du menu, le respect du rythme de la personne, le choix de ses voisins de table et les dialogues et échanges pendant le repas sont autant de variables qui influent sur le plaisir du moment passé¹⁹. Afin de favoriser la qualité du moment vécu par le PH, différentes activités autour de l'alimentation sont à cet égard organisées (animations ponctuelles autour des repas, Noël, nouvel an chinois...²⁰) au sein des établissements.

Pour certains publics de PH, les professionnels sont particulièrement vigilants à la qualité du moment et au plaisir lié à l'alimentation. Benoit Ricard-Domenus²¹ estime ainsi que *"Le plaisir dans le repas, ce n'est pas seulement manger. C'est le temps d'avant : du choix des aliments, de la préparation, et du partage. On travaille sur le temps, on pense les recettes avec les adolescents et les enfants, pour ne pas toujours être dans l'immédiateté"*. Il rajoute qu'*"on*

¹⁵ Entretien avec Sébastien L., 36 ans, tétraplégique de type C5.

¹⁶ Entretien avec Luc T., 50 ans, vit en MAS depuis 25 ans. Séquelles d'un traumatisme crânien (troubles cognitifs et moteurs) à la suite d'un accident.

¹⁷ Entretien avec Valérie L., psychotique âgée de 39 ans, en institution depuis l'âge de 8 ans. Actuellement en MAS.

¹⁸ Entretien avec Valérie L., psychotique âgée de 39 ans, en institution depuis l'âge de 8 ans. Actuellement en MAS.

¹⁹ Entretien avec Sandrine L., cadre de santé SSR pédiatrique pathologies neurologiques congénitales

²⁰ Entretien avec M. Bruno P., cadre de santé.

²¹ Entretien avec Benoit Ricard-Doremus, éducateur à l'IME La Roseraie à La Souterraine (23), éducateur, psychothérapeute dans un établissement de 103 enfants, de 6 à 17 ans

a du plaisir quand on déroge à la règle, aux normes devenues de plus en plus lourdes qu'on crée la surprise : le plateau de fromages de temps en temps, des œufs frais. On casse la répétition."

Patricia Grondin²², éducatrice auprès d'enfants polyhandicapés, indique ainsi que *"on tient beaucoup au côté plaisir du repas associé à la découverte des goûts."* Le plaisir est évoqué spontanément par cette dernière à l'occasion de notre entretien, notamment au travers de la découverte des goûts, des aliments, et le partage du repas.

Une dimension pédagogique peut par conséquent se surajouter à l'aspect plaisir pour certains publics de PH. Des activités liées à l'alimentation peuvent ainsi être organisées par ces professionnels, en fonction des objectifs associés aux différents publics de PH. Avec des enfants handicapés, Benoit Ricard-Doremus²³ explique que *"on travaille l'autonomie en les faisant participer à la commission menus où ils expriment leurs goûts et envies, en leur demandant de mettre la table et de la débarrasser, en leur donnant des responsabilités dans l'organisation d'un pique-nique. Les enfants adorent nous servir le café, on inverse les rôles et ils aiment ça."*

Par contraste, certains acteurs assurant une mission d'ordre culinaire ne placent pas spontanément l'emphase sur la dimension plaisir lorsqu'est évoquée l'alimentation des PH. Vincent Gendrot, Directeur de développement d'Ansamble²⁴, ne mentionne pas spontanément la question du plaisir lorsque l'alimentation des PH est évoquée dans le cadre de notre entretien et insiste davantage sur la qualité des produits sains et cuisinés.

Naturellement, si l'un et l'autre ne sont pas exclusifs. Toutefois, il se contente simplement d'expliquer que *"La notion de plaisir est difficile à évaluer, mais nous sommes conscients que les repas rythment la journée et représentent des temps forts quotidiens constitutifs d'un temps d'éveil."* Un autre acteur du secteur de portage de repas à domicile n'évoque pas spontanément le plaisir mais insiste plutôt sur la variété des menus possibles proposés aux patients²⁵.

Néanmoins, des activités sont proposées aux PH de façon à les associer à la préparation du repas à l'occasion d'activité. Ainsi, les cuisiniers d'Ansamble peuvent proposer en lien avec l'équipe d'animation des ateliers culinaires : épluchage de légumes, préparation de recettes, pâtisseries, pour que le repas soit appréhendé dans sa préparation.

²² Entretien avec Patricia Grondin, éducatrice au sein d'un établissement pour enfants polyhandicapés

²³ Entretien avec Benoit Ricard-Doremus, éducateur à l'IME La Roseraie à La Souterraine (23), éducateur, psychothérapeute dans un établissement de 103 enfants, de 6 à 17 ans

²⁴ Restauration collective dont 22% de l'activité dans le médico-social dont les personnes handicapées en établissement. Propose une restauration avec produits sains, locaux et cuisinés.

²⁵ Responsable d'un centre franchisé (150 agences en France, privées, d'intérêt public : ADHAP) de services à domicile dont portage des repas depuis 2 ans.

2. *Quels freins sont identifiés à ce plaisir ?*

Les freins au plaisir peuvent être identifiés selon un triptyque de contraintes matérielles, liées à la pathologie et au régime. Des contraintes plus marginales – s’agissant du public PH - peuvent également être soulignées (sociales, économiques, politiques).

Se présentent tout d’abord des contraintes matérielles pour le PH à domicile, qui freinent le plaisir lié à l’alimentation. Ce public peut en effet avoir des difficultés à se nourrir tout seul, voire même à faire les courses en l’absence d’une aide tierce. L’accessibilité revêt une dimension importante, comme le souligne un PH " *"il ne faut pas que le four soit à hauteur du nez ou du fauteuil", tout en admettant qu’en matière de déplacement « c'est plus facile de sortir maintenant qu'il y a quelques années (...) les commerces ont été rénovés au besoin d'aujourd'hui pour l'accessibilité (...) il y a eu un gros progrès"*²⁶.

Il existe par ailleurs des contraintes liées à la pathologie des PH à domicile. Dans la dimension alimentation, pour Sébastien L., tétraplégique, l’enjeu est de veiller à ne pas prendre du poids du fait de risques liés au système digestif, l’apparition d’escarres et difficulté de mobilité de fauteuil à fauteuil²⁷. Un autre PH indique toutefois que *"du fait de notre handicap, on est souvent confronté à ce sujet l’équilibre alimentation (...) je fais gaffe par rapport aux conseils que j’ai reçus diététiquement"*²⁸.

S’agissant de la préparation du moment du repas, d’autres contraintes se posent du fait de la pathologie pour Patrick « *il faut beaucoup plus de temps pour cuisiner pour quelqu’un comme moi, ne serait-ce que pour éplucher correctement les légumes. Je suis obligé d’anticiper les repas* »²⁹.

S’agissant des PH en établissement, certains freins au plaisir se posent du fait de contraintes spécifiques à la vie en institution. Valérie L. indique ainsi que *"le repas n'est pas un plaisir car je dois attendre que les personnes les plus handicapées soient servies en premier (...) on n'a pas tous les mêmes avis mais on mange tous la même chose"*³⁰. En sus des difficultés qui peuvent se présenter pour l’ensemble des PH, le plaisir lié à l’alimentation peut être limité par ce qui est ressenti comme une difficulté ou frustration par le patient.

²⁶ Entretien avec Patrick, 52 ans, handicap moteur à domicile, Rennes

²⁷ Entretien avec Sébastien L., 36 ans, tétraplégique de type C5.

²⁸ Entretien avec Patrick, 52 ans, handicap moteur à domicile, Rennes

²⁹ Entretien avec Patrick, 52 ans, handicap moteur à domicile, Rennes

³⁰ Entretien avec Valérie L., psychotique âgée de 39 ans, en institution depuis l’âge de 8 ans. Actuellement en MAS

Les professionnels sanitaires mettent par ailleurs en avant la réalité de certains freins au plaisir lié à l'alimentation pour les PH. Tout d'abord, un des enjeux centraux est la difficulté de l'individualisation à l'occasion des repas³¹. Individualiser les réponses en conciliant les injonctions institutionnelles et légales, les habitudes de vie dans des contextes de dénutrition rapide chez certains publics (enfants) n'est en effet pas une chose aisée pour les personnels des établissements de santé³². De manière générale, la gestion du temps du repas ainsi que la diversité des régimes et textures, et par conséquent la gestion des différents menus³³ est un enjeu pour les soignants et les non soignants au sein des établissements.

Ce sont des enjeux d'autant plus importants qu'ils peuvent être à l'origine de tensions entre les patients. Marie Agnès B., coordinatrice santé, invoque ainsi les difficultés pour certains PH d'accepter les différences de régimes des autres PH (comparaison des assiettes, jalousie...), la gestion de la peur de manquer (menu est posé sur la table, organisation de plateau individuel pour l'apéro) ou encore les autistes qui ont besoin d'être sécurisés (trouver sa place à table grâce à son set de table, avoir son bol personnalisé...) et ne doivent pas être dérangés par trop de stimulation pendant le repas³⁴.

Ces aspects soulignent que l'alimentation est ambivalente chez les PH. C'est à la fois un temps de plaisir et un temps anxiogène : difficultés alimentaires, peur de manquer, difficulté à se raisonner pour certaines PH face à la satiété³⁵. Certains risques peuvent se présenter à l'occasion du repas, pleinement contradictoire en cas de réalisation avec le plaisir du repas pour le PH. En effet, les personnes autistes ne supportent pas certaines couleurs (par exemple rouge, donc faire attention à la présentation de l'assiette) tandis que certaines PH ne sentent pas les différences de températures (peuvent se brûler ou manger froid)³⁶.

Par ailleurs, alors que le repas est un moment social important dans le quotidien du patient, certaines contraintes liées à la pathologie peuvent empêcher ce dernier d'y prendre part. Certains publics nourris par sonde ne sont en effet pas installés en salle à manger collective. De plus, certaines personnes polyhandicapées ont besoin d'un cadre calme sinon trop de stimulation entraîne un risque de fausse route³⁷. Ce qui n'est pas toujours possible dans un établissement.

³¹ Entretien avec Bruno P., cadre de santé

³² Entretien avec Sandrine L., cadre de santé SSR pédiatrique pathologies neurologiques congénitales

³³ Entretien avec France C., Directrice Maison Perce-Neige de Bois Colombe

³⁴ Entretien avec Marie Agnès B., coordinatrice santé Arche de Lyon

³⁵ Entretien avec Alice R., Ancienne responsable de foyer Arche de Lyon

³⁶ Entretien avec Alice R., Ancienne responsable de foyer Arche de Lyon

³⁷ Entretien avec France C., Directrice Maison Perce-Neige de Bois Colombe

Un éducateur mentionne ainsi « *une salle de réfectoire unique le midi à 50 bruyante, les deux cuisiniers employés (...) qui ont du mal à changer leurs habitudes.* »³⁸

De manière plus classique pour les établissements – en ce qu’ils ne concernent pas uniquement le public PH – le respect des régimes culturels³⁹ des patients est un enjeu pour ces derniers. De même, l’interdiction d’apporter des aliments qui viennent de l’extérieur dans les établissements limite le plaisir qui peut être associé à certains plats ou produits relevant du goût du PH.

L’enjeu est donc bien de concilier les repas en collectivité, le respect des choix individuels, et les contraintes liées à la pathologie. Cette problématique, toutefois, est rendue difficile par d’autres freins potentiels au premier rang desquels l’aspect budgétaire – budget de l’établissement et désir de former les personnels - comme le souligne Fabrice Clochard, sociologue au centre culinaire de Rennes⁴⁰.

3. Quels outils permettent de réaliser le plaisir ?

Afin de permettre aux personnes handicapées de ressentir du plaisir lors des repas, les professionnels et les familles usent de différents leviers. Quatre leviers sont différemment sollicités pour favoriser ce plaisir de manger.

a. La mise en place d’un environnement favorable au repas

Le plaisir de manger étant à la fois lié à l’alimentation elle-même, mais aussi à l’ensemble du cadre dans lequel se déroule le repas, l’environnement est un facteur clé pour y contribuer.

Le choix du lieu du repas, la régularité des horaires, la durée du repas, le nombre de personnes présentes, le volume sonore, le placement à table sont autant d’éléments qui vont introduire ou au contraire empêcher le plaisir de manger. Dans les maisons Perce-Neige, un travail est effectué chaque matin avec les PH afin d’élaborer le plan de table des repas, à l’aide de photographies des résidents, l’organisation ainsi arrêtée permet aux résidents d’être préparés dès le matin aux repas et de pouvoir anticiper la suite de la journée. L’installation à table du résident ou de la personne à domicile est aussi un point structurant (positionnement au fauteuil, choix de voisinage...) pour mettre la personne dans les meilleures conditions possibles.

³⁸ Entretien avec Benoit Ricard-Doremus, éducateur à l’IME La Roseraie à La Souterraine (23), éducateur, psychothérapeute dans un établissement de 103 enfants, de 6 à 17 ans

³⁹ Entretien avec Anne M, Responsable hébergement Arche à Dijon

⁴⁰ Entretien avec Fabrice Clochard, sociologue au centre culinaire de Rennes

L'ambiance générale influence le comportement alimentaire de certaines PH, il est donc nécessaire d'y veiller. Un nombre réduit de convives semble de nature à favoriser le plaisir de manger. De même l'espace alloué au repas est clé (format de la table, disposition des tables, espace entre chaque personne à table...), les repas pris en établissement ou à l'extérieur (restaurants) nécessitent ainsi un travail sur l'agencement global du repas.

La présentation de la nourriture représente un autre enjeu important, particulièrement pour les personnes mangeant mouliné ou mixé (attention aux couleurs, séparation des différents éléments dans l'assiette...). Dans certains établissements des formations et des ateliers de sensibilisation à la cuisine modifiée sont organisés à destination de l'ensemble du personnel. Au foyer de l'Arche à Lyon, l'équipe encadrante prend régulièrement un repas mixé pour accroître sa vigilance dans la manière d'essayer de conserver le plaisir de manger dans le cadre de ces textures modifiées.

b. La place centrale de la relation humaine

Le repas étant par tradition un moment de relation, le lien social est au cœur de ce temps et a un impact fort sur le plaisir de manger.

De nombreuses bonnes pratiques permettent aux personnels de favoriser cette relation : se mettre à la hauteur de la personne, pouvoir la regarder dans les yeux, être attentif au résident (ne pas parler entre personnel en excluant le résident, faire attention à la lumière, détecter un froncement de sourcils...), annoncer les plats (pour les PH mangeant mixé, stimuler d'abord la lèvre avant de donner une cuillère entière). La pratique d'une « vigilance partagée » entre les personnels permet de demeurer attentifs aux « dérapages » ou aux oublis, et de remettre toujours la PH au centre de ce temps.

Dans les foyers de l'Arche, les assistants mangent en même temps que les PH. Cette relation horizontale (tout le monde est assis à la même table, au même moment, devant le même plat) favorise les échanges, le sentiment d'égalité entre PH et personnes non handicapées (le placement à table est étudié : alternance PH/assistants, organisation de petits jeux pour savoir où s'asseoir...). Dans ces foyers, les temps de repas sont « communautaires » au sens où ils réunissent l'ensemble des personnes habitant dans un même foyer, PH et assistants, dispersés le reste de la journée dans différentes activités. L'équipe de direction mange aussi régulièrement avec les résidents pour favoriser la connaissance mutuelle.

c. L'effort porté sur la convivialité

Le temps, pour des PH habitant à l'année dans des structures d'accueil, est rythmé par différentes fêtes collectives (Noël, Pâques, arrivée des saisons...) et individuels (anniversaire,

départ d'un résident ou d'un salarié...) qui sont autant d'occasion de mettre l'alimentation à l'honneur pour célébrer un évènement.

Les responsables d'établissement adaptent cependant l'alimentation aux handicaps ou pathologies afin que cela reste un moment de fête pour chacun. La maison Perce-Neige de Courbevoie garde ainsi « l'esprit de la fête » en célébrant les anniversaires autour de jus de fruits frais mais sans gâteau, aliment qui n'est pas possible au vu des difficultés des résidents.

La convivialité peut être favorisée par la rupture de la monotonie, écueil important en établissement. Ainsi les foyers de l'Arche proposent différentes idées à leurs résidents pour diversifier le plaisir de manger : repas au restaurant, organisation de pique-nique, changement régulier de la disposition de la salle à manger, prise de repas dans différents lieux etc. La dérogation, de temps en temps, de certaines règles est aussi un levier qui favorise le plaisir (aller au Macdonald, qui peut être le symbole de la transgression d'un interdit car en lien avec la « mal-bouffe », organisation de plateaux télé...).

Certains établissements font le choix de livraison de « paniers bio » permettant ainsi de créer un lien avec des personnes extérieures à l'établissement (par exemple le foyer de l'Arche à Lyon reçoit chaque semaine un panier bio en provenance d'une maison de réinsertion, l'alimentation est fédératrice dans le lien établi entre différentes personnes).

d. L'affirmation de l'autonomie des PH dans l'alimentation

Le repas est un moment où se joue une part importante de l'autonomie des PH. Le respect des habitudes de vie contribue à favoriser cette autonomie, chacun ayant des histoires personnelles différentes avec la nourriture (respect des régimes culturels ou religieux, adaptation des menus ou des horaires en lien avec la famille...).

Accepter le refus des résidents face à un aliment par le personnel marque ainsi le respect de l'autonomie individuelle. Toutefois, l'apprentissage des goûts des PH accroît également leur plaisir de manger, les établissements organisent des ateliers culinaires permettant de développer le goût et ainsi d'apprendre à apprécier sa nourriture.

L'usage des différentes aides techniques, souvent travaillées en lien avec les ergothérapeutes, permet de favoriser l'autonomie des PH. Des outils de type assiettes à bord, couverts lestés, disques antidérapants sont autant d'aide à l'autonomisation. La gestion du volume de l'alimentation et le rythme alimentaire sont des enjeux forts dans l'apprentissage de l'autonomie.

Selon leurs handicaps, les PH peuvent éprouver des difficultés à ressentir la satiété, avoir peur de manquer, ou avoir des comportements alimentaires déréglés. Certaines

institutions adoptent des règles de la table qui oscillent entre la promotion du plaisir alimentaire et la sécurité alimentaire pour aider les PH à se responsabiliser. Peuvent ainsi être proposées de petites quantités associées à une impossibilité de se resservir mais c'est la PH qui au départ se sert elle-même.

Enfin, la place prise par la PH dans l'élaboration du repas est aussi un levier d'autonomisation. A domicile, celle-ci semble plus évidente, même si elle nécessite souvent une organisation spécifique, accompagnée par exemple d'une aide à domicile ou de la livraison des courses. Dans certains établissements, les cuisiniers peuvent proposer en lien avec l'équipe d'animation des ateliers culinaires (épluchage de légumes...) pour que le repas soit appréhendé dans sa préparation. A l'Arche, l'ensemble du « processus d'alimentation » est réalisé avec les PH : choix des menus, courses alimentaires, conception du repas, installation du couvert et réalisation de la vaisselle. A chaque étape, des PH et des assistants, se chargent ensemble de réaliser la mission confiée en adaptant, selon les possibilités de chacun, la tâche à réaliser.

Cette participation au processus alimentaire est valorisante pour les PH - compréhension de l'équilibre alimentaire, émergence de sujets de conversation, mise en valeur de certains talents- et symbolise aussi le fait de vivre sa vie d'adulte. De la même manière, dans un IME à la Souterraine, les enfants apprennent l'autonomie en participant aux commissions menus, en mettant le couvert et en débarrassant la table, en leur donnant des responsabilités dans l'organisation d'un pique-nique.

Le travail en établissement sur l'équilibre entre choix collectif et choix individuel est un élément constitutif du plaisir de manger. A l'Arche, une fois par mois des « repas à la carte » sont organisés, les résidents peuvent choisir chacun le menu qu'ils souhaitent, le lieu du repas et les convives. Cette individualisation du repas permet d'équilibrer une vie en collectivité qui peut être fatigante et l'expression d'une liberté individuelle.

B. Les propositions, recommandations pour que le plaisir soit l'une des valeurs centrales de l'alimentation des personnes handicapées

Les entretiens réalisés témoignent de l'importance tant symbolique que physiologique de l'alimentation dans le parcours de vie de la PH. Si la notion de plaisir n'est pas systématiquement évoquée, elle est exprimée à travers un certain nombre de valeurs, dont celle du bien-être recherché. Néanmoins, ces valeurs sont confrontées à leur difficulté d'application eu égard aux réalités de la vie quotidienne des personnes en situation de handicap.

Afin de proposer des solutions, une classification des bonnes pratiques sous forme de fiches-actions est proposée *infra* s'attachant aux différentes étapes du repas (II B1). Nous avons ensuite fait le choix de présenter l'ensemble de ces recommandations sous le prisme sociologique des échelles définies par Dominique Desjeux (II B2).

1. Les aspects multidimensionnels du repas analysés à travers le prisme du plaisir : le processus alimentaire en cinq fiches actions

Suite à nos entretiens, l'étude du processus alimentaire favorisant le plaisir dans l'alimentation des personnes handicapées a donné lieu à la constitution de cinq fiches actions accompagnées d'un certain nombre d'enseignements issus du terrain.

a. Le choix du menu et habitudes de vie

Les entretiens, quelles que soient les personnes interrogées, nous ont permis de relever que le choix du menu est primordial, et de porter une attention particulière au public concerné.

Au-delà du choix du menu, un temps anticipé pour formuler des souhaits permet d'inscrire ce plaisir dans la durée. L'aspect sensoriel (visuel, gustatif, olfactif) a également son importance. Qu'il s'agisse de la présentation du repas ou de l'assiette, ces facteurs contribuent au plaisir du moment.

Or, nous avons observé que dans certains établissements sanitaires et médico-sociaux, les repas sont servis dans des barquettes en plastique, ce qui interroge la notion de plaisir de la table. Le choix d'une vaisselle particulière, la présentation des assiettes sous cloche, l'attention portée aux couleurs, contribuent à la richesse des sensations explorées.

Les souvenirs de bons moments autour d'un repas (vécus de l'enfance ou des expériences antérieures aux situations de handicaps) peuvent être reproduits. Le recensement de ces moments appréciés par les personnes dans une dynamique de réminiscence des souvenirs favorise la satisfaction du moment vécu.

ENSEIGNEMENTS DU TERRAIN

- => Création d'un document individuel d'identification des éléments favorisant le plaisir à table dissocié du recueil des aversions, allergies et autres critères de santé) ;**
- => Sensibilisation des acteurs à la présentation des repas ;**
- => Encouragement à la réminiscence des souvenirs par la prise de photos des repas festifs et la création d'événements associés (rappelant les repas traditionnels vécus).**

b. Les courses et la préparation du repas

Le plaisir au repas doit s'envisager dans l'intégralité du processus. En effet, le fait d'avoir envie d'un plat, de choisir et d'acheter les ingrédients et denrées dans les magasins, de les transformer sont aussi des étapes sources de plaisir.

La question de l'accessibilité est ciblée. Elle concerne l'ergonomie et l'adaptation des environnements tels que la cuisine mais aussi l'accompagnement possible par les auxiliaires de vie dans les magasins. Que cette pratique puisse rentrer dans les activités quotidiennes des intervenants à domicile est un défi à relever qui manque certainement de lisibilité auprès du public. En effet, toutes les sociétés proposant des services d'aide à domicile peuvent faire bénéficier leurs clients de ce type de prestations : achats des denrées et préparation culinaire. Ce qui peut être un frein à la demande d'une telle aide est très certainement le coût. Or, des avantages fiscaux et des crédits d'impôts sont possibles pour tous les demandeurs.

La question de la préparation du repas, incluant le choix des menus, la sortie au supermarché pour faire les achats, puis les temps de préparation et de cuisson, est primordiale dans la constitution du plaisir, notamment auprès des adolescents. Ce sont également des moments de convivialité et de sociabilité incontestables, que ce soit pour les personnes en situation de handicap ou des personnes de tout âge en perte d'autonomie, ponctuelle ou chronique.

A l'Institut National des Jeunes Aveugles de Paris (INJA), les éducateurs ont ouvert des cours de cuisine où les élèves, par tranches d'âge, peuvent s'inscrire : ce sont des moments, à la fois de découverte pour les plus petits et d'immersion pour les grands. Ce sont également des occasions, comme le rappelle la diététicienne, de rappeler aux élèves, les valeurs nutritives de certains aliments et l'utilisation de produits de qualité.

ENSEIGNEMENTS DU TERRAIN

=> Participation des personnes en situation de handicap à la sortie au marché ou au supermarché qui est aussi importante que les soins.

=> Animation d'atelier culinaire en partenariat avec les équipes. Décloisonnement des intervenants. Les commissions du goût ou les commissions des menus sont des moments privilégiés pour les équipes médicales, de direction et de restauration d'échanger de façon constructive, avec les personnes accueillies.

=> Action grand public sur l'inclusion de la personne handicapée dans la cité et auprès des commerces de proximité. Le choix d'utiliser ou non les aides au repas, de manger avec les doigts, de faire « comme à la maison ».

c. L'installation et le confort

L'environnement dans lequel se déroule le repas tient un rôle important dans la réussite du moment et le plaisir que celui-ci provoque. Une ambiance plus ou moins musicale, sonore, animée par un poste de télévision peut influencer sur la prise du repas. Le recueil du choix et de la satisfaction est primordial afin d'évaluer la perception du moment par la personne.

Plus précisément, l'installation a un impact car manger permet de partager un moment de convivialité avec les personnes qui vous entourent et d'aborder avec elles des thèmes que l'on n'évoque pas ailleurs. En famille, par exemple, il n'est pas rare que le dîner, qui est souvent le moment de rassemblement de l'ensemble de la famille, serve à chacun pour évoquer la journée passée, ses tracas, et où les parents en profitent pour questionner leurs enfants. Le choix laissé à la personne pour s'installer librement au restaurant, est une des premières étapes caractéristiques du repas : les plans de table pour les repas familiaux ou le choix de la place à table en famille au quotidien l'est également et est souvent immuable, une fois pérennisé.

De plus, les adaptations nécessaires pour compenser les situations de handicaps (aides techniques au repas, hauteur de la table, surface de la pièce) sont à prendre en compte. « *J'ai une cuisine aménagée faite avec une ergothérapeute. On adapte avec des techniques, des petites astuces. Un appartement pour PH moteur doit être grand. On optimise l'espace, il ne faut pas que le four soit trop bas, mais à hauteur du fauteuil par exemple.* »⁴¹ explique ainsi Patrick comment sa cuisine a été aménagée pour répondre à son handicap moteur.

ENSEIGNEMENTS DU TERRAIN

=> Sensibilisation des acteurs au choix du lieu de restauration approprié.

=> Aménagement des espaces pour proposer des ambiances qui s'adaptent aux évolutions des souhaits du public.

=> Création d'une mallette d'outils spécialisés dans la réalisation de textures modifiées et déployable chez soi, en vacances ou chez des amis.

=> Identification d'un lieu qui permet le repas en famille dans les structures d'hébergement (pièce isolée, intime, aménagée et décorée comme une salle à manger, avec un coin cuisine qui permet la réalisation du repas).

d. La socialisation

Le partage du repas ouvre la voie à la dimension conviviale, au vivre-ensemble. Ainsi, dans les institutions où enfants comme adultes disposent d'une gastrostomie et ne peuvent plus s'alimenter par voie orale, l'importance d'une prise de repas ensemble a néanmoins été rappelée.

⁴¹ Entretien réalisé avec Patrick, 52 ans, handicapé moteur

Ainsi, le partage ne se réduit pas uniquement à la distribution de nourriture, mais prend la forme d'une réunion conviviale.

L'alimentation, comme élément de socialisation, prend également du sens lorsqu'elle permet à la personne handicapée d'aller vers l'extérieur, et l'incite à s'ouvrir aux autres et à d'autres modes d'alimentation. De ce fait, les sorties en dehors du domicile ou de l'établissement sont essentielles. De plus, des restaurateurs proposent d'adapter leurs plats à la carte (avec des textures mixées par exemple), sous réserve que la visite des personnes handicapées et leur choix de menu soient anticipés la veille.

Cette ouverture vers l'extérieur matérialise l'inscription des personnes handicapées au sein de la société, et leur permet de multiplier des contacts simples et réguliers⁴². Cette ouverture aux commerces de proximité inscrit Patrick dans la vie sociale de son quartier, tout en participant au maintien de son autonomie.

ENSEIGNEMENTS DU TERRAIN

- => **Organisation de sorties au restaurant ;**
- => **Sensibilisation les restaurateurs à l'accessibilité des lieux, et des menus ;**
- => **Proposition d'une journée thématique « commerçants et accessibilité »⁴³.**

e. Le plaisir du goût par le jeu

Le jeu et la créativité constituent une donnée essentielle du plaisir en cuisine. En témoigne une éducatrice qui travaille avec des jeunes enfants handicapés pour qui le repas peut être conflictuel⁴⁴.

Aussi, les ateliers culinaires en établissement où l'on met les mains « dedans » sont également bénéfiques pour les enfants ayant des difficultés avec la nourriture. La dimension ludique permet une réappropriation de l'envie de manger à travers le toucher ou l'odorat. Les sens de l'odorat et du goût sont d'ailleurs des thèmes qui sont très développés à l'Institut national des jeunes aveugles et permettent aux élèves, dès le plus jeune âge d'adopter par la suite, au moment des repas, une position de personne non handicapée.

Des initiatives ont été menées pour conférer une dimension positive à la cuisine mixée. L'association Réseau-Lucioles, qui trouve des solutions pour les personnes à handicap mental sévère et leurs familles, a ainsi publié un livre « Mix et délices », qui regroupe 80 recettes de

⁴² Entretien réalisé avec Patrick, 52 ans, handicapé moteur

⁴³ Journée organisée deux fois par an à l'échelle des quartiers, organisée par les associations et municipalités, avec la promotion des bonnes adresses dont celles labellisées « Tourisme et handicap ».

⁴⁴ Entretien réalisé avec Patricia Grondin, éducatrice au sein d'un établissement pour enfants polyhandicapés

30 grands chefs de la gastronomie française dont certains sont étoilés. Cet ouvrage, qui assure « *un confort des papilles redonne ses lettres de noblesse à ce que beaucoup présentaient autrefois comme une purée insipide et dégoûtante* », souligne le président de l'association. Les exemplaires de l'ouvrage tiré à trois mille exemplaires ont déjà été écoulés aux deux tiers. Le livre de recettes a également rencontré son public auprès des EHPAD et de particuliers amateurs de cuisine.

ENSEIGNEMENTS DU TERRAIN

- => **Organisation d'ateliers culinaires hebdomadaires pour découvrir la nourriture par le jeu ;**
- => **Lancement de concours de recettes mixées à déguster avec le grand public (type Silver fourchette) ;**
- => **Mise à l'honneur des préparations des cuisiniers émérites en établissements médico-sociaux dans les médias professionnels et par une journée « partage d'expériences ».**

Au vu des enseignements apportés par le terrain, il nous a paru pertinent de bâtir nos recommandations sur la trame des échelles sociologiques proposées par le sociologue Dominique Desjeux.

2. Nos recommandations pour favoriser le plaisir dans l'alimentation des personnes handicapées présentées à travers le prisme sociologique

Notre conviction est la suivante : la personne handicapée a sa place à table. Nous avons rencontré des professionnels et des experts qui, comme nous en sont persuadés et qui œuvrent en ce sens. Il faut maintenant que ce soit l'ensemble des valides qui comprennent que l'inclusion est aussi, pour eux une richesse.

Nous avons eu recours à la méthode des trois échelles d'observations en sciences sociales définies par Dominique Desjeux pour **cartographier les résultats** de notre enquête⁴⁵.

a. Préconisations à l'échelle micro-individuelle :

- Enrichir par des doublages de rations de protéines par exemple pour supprimer les compléments alimentaires et crèmes hyperprotéinées afin de privilégier la qualité de présentation et le goût du plat ;
- Faire de l'alimentation un axe du projet de vie centré sur le recueil des habitudes de vie et non sur la pathologie. Être souple plutôt que centré sur des règles fixes.

⁴⁵ Il distingue l'échelle macro-sociale, micro-sociale et micro-individuelle.

- Ne pas mélanger les aliments, porter un soin particulier à la présentation, les contenants (vaisselle) et l'esthétique des plats ;
- Ouvrir le repas à la surprise et à la création culinaire par des recettes innovantes ;
- Encourager les personnes en situation de handicap à aller faire leurs courses, préparer le repas et le déguster.

b. Préconisations à l'échelle microsociale :

- Sensibiliser les acteurs à la thématique du plaisir à table pour favoriser le décroisement entre les intervenants : les équipes de soins, de restauration, les familles ;
- Faire participer les équipes, les aidants et les personnes handicapées à des formations de sensibilisation à la cuisine modifiée ou pas, sur site ou en situation réelle ;
- Comprendre les expressions non verbales des goûts et des choix des personnes handicapées ;
- Provoquer des rencontres entre cuisiniers, éducateurs, animateurs ou autre intervenant pour apporter une réponse individuelle au handicap de la personne par une carte de remplacement en fonction des goûts ;
- Organiser le repas dans des salles moins grandes, privilégier les petits groupes pour favoriser la sociabilité et diminuer le bruit ;
- Préparer sur place avec des produits locaux en favorisant les circuits courts (moins chers que les productions collectives) ou des produits biologiques aux meilleurs goûts ;
- Établir une commission des menus avec participation des personnes accueillies ;
- Favoriser la participation des personnes handicapées : mettre la table, servir le café par exemple ; cela leur permet de les maintenir autonomes et leur procure du plaisir, « comme à la maison ».

c. Préconisations à l'échelle macrosociale :

- La société dans son ensemble doit éviter que les personnes handicapées soient limitées dans leurs choix et plaisir. Une politique de nutrition adaptée aux personnes en situation doit être menée au même titre qu'elle l'est pour les personnes âgées ou les enfants et les femmes enceintes ;
- L'alimentation ne doit pas être vécue uniquement à travers le prisme de la santé et des aliments-médicaments.

Conclusion

Ce travail collectif permet de rendre compte du fait que certains des établissements accueillant des personnes en situation de handicap et qui ont inscrit l'alimentation comme une de leurs valeurs, arrivent à concilier leurs contraintes avec les habitudes de vie et le plaisir de manger des PH. Au domicile et dans la vie courante, ces dernières peuvent par ailleurs trouver de l'aide via les réseaux associatifs ou les sociétés de services à domicile. En France, le débat est ouvert sur les droits des personnes handicapées depuis de nombreuses années. Il reste pourtant beaucoup à faire. Les avancées souvent portées par les associations des familles nécessitent le relais, et le renforcement par les politiques municipales, départementales, et nationales.

L'alimentation et le moment du choix individuel du consommateur, en dehors de tout contexte social, doit s'établir librement pour que l'individu exprime son MOI et puisse ainsi en trouver du plaisir. Le plaisir à table revêt différentes formes - dont certaines sont propres à l'individu, son histoire personnelle, sa culture, sa religion... - et peut varier dans le temps. Manger avec les doigts, manger gras et sucré, manger froid ou chaud, manger cru ou cuit, manger à heures fixes ou pas, manger du chocolat sont autant de plaisirs d'une liste non-exhaustive !

Le sociologue Jean-Pierre Poulain, dont les travaux s'intéressent aux liens entre alimentation et culture, et entre alimentation et santé, envisage à cet égard une certaine vision du futur dans lequel « *La médicalisation de l'alimentation va se poursuivre, car la population confrontée à des problèmes de santé augmente.* ». Ainsi, « *le grand enjeu des années à venir sera d'articuler ces nouvelles disciplines scientifiques, qui font des recommandations individuelles, aux dimensions collectives de l'alimentation. Si deux individus qui vivent ensemble n'ont pas les mêmes facteurs de risques, comment feront-ils pour manger du cassoulet ensemble ? Nous sommes à la fois dans l'individualisation de certaines pratiques et dans la réaffirmation de liens avec le passé, de rapports nord-sud, de rapports de classes...* ».

Enfin, les mots de Jean Anthelme Brillat-Savarin soulignent à nouveau l'importance de cet enjeu : « *La destinée des nations dépend de la manière dont elles se nourrissent.* » L'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société et l'importance accordée à leur plaisir à table en est un corollaire. Parler de l'alimentation des personnes handicapées implique de parler de leur place dans notre société.

Bibliographie

- DEBRAY R., 2009, *Le moment fraternité*, Editions Gallimard.
- PASCAL B., 1652-1653, *Discours sur les passions de l'amour*, Colloque IFN du 12 décembre 2006.
- FREUD S., 1905, *La sexualité infantile, Trois essais sur la théorie de la sexualité*, Gallimard, 1962. Colloque IFN du 12 décembre 2006.
- DUMONT J-N., *Le plaisir, expérience cruciale*, Colloque IFN du 12 décembre 2006.
- Les cahiers de l'actif n° 452/453 Janvier/Février 2014 "les problèmes nutritionnels et alimentaires des personnes ayant un handicap"
- POULAIN J-P., 2002, *Sociologie de l'alimentation*, Presses Universitaires de France, 210 p.
- FISCHLER C., 1993, *L'Homnivore*, Odile Jacob, 440 p.
- Réseau Lucioles, 2015, *Mix et délices, recettes mixées gastronomiques*.
- DESJEUX D., 2004, *Les sciences sociales*, Presses universitaires de France, coll. « Que-sais-je? ».
- Réseau Lucioles, 2014, *Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère*. 198p.
- LECERF JM., GABBAÏ P., CRUNELLE D., 2014, *Restauration, diététique, comportements alimentaires : spécificités des publics accueillis dans les ESSMS*, pp.3-191.in Cahiers de l'Actif (Les) > n°452-453 (janvier-février 2014)
- ANSES, guide des bonnes pratiques d'hygiène, disponible sur : <https://www.anses.fr/fr/content/les-guides-de-bonnes-pratiques-dhygi%C3%A8ne-gbph>
- Institut fédératif de recherche sur le handicap, L'enquête HID de l'INSEE, disponible sur : http://ifrhandicap.ined.fr/hid/hid_ftp/presentation/CDSHID

Liste des annexes

1. Méthodologie
2. Comptes rendus d'entretien

Méthodologie

Ce travail de module interprofessionnel a été mené par une équipe de dix élèves de l'EHESP, animé par trois professionnels et chercheurs, afin d'investiguer le sujet particulier du plaisir de manger dans l'alimentation des personnes handicapées.

Une première étape de notre travail a constitué à travailler collectivement pour identifier et mobiliser les ressources bibliographiques nous permettant une première approche large du sujet. Nous avons ensuite travaillé en atelier, animé par deux de nos animateurs, afin de :

1. construire une problématique cohérente
2. définir et mettre en œuvre une méthodologie pertinente de travail de groupe,
3. identifier les personnes ressources pour mener des entretiens,
4. se répartir la charge des entretiens à mener et des parties à rédiger

Prenant appui sur cette première phase, nous avons pu mener de nombreux entretiens avec l'ensemble des acteurs concernés directement ou indirectement, professionnellement ou personnellement par cette problématique du plaisir de manger. La richesse de ces entretiens nous a fourni la matière première de notre analyse, complétée et confirmée par le travail bibliographique que nous avons mené en parallèle.

Si nous avons fait un choix clair de parti pris en centrant notre travail sur le plaisir de manger, c'est que le sujet nous semble encore en devenir dans la prise de conscience collective et prometteur dans l'émergence d'une multitude d'initiatives.

Liste des entretiens

I) Entretiens des usagers

- 1 Madame Valérie L
- 2 Monsieur Luc T
- 3 Monsieur Sébastien L
- 4 Monsieur Patrick A

II) Entretiens des professionnels de santé

- 1 Madame Patricia Grondin
- 2 Monsieur Benoît Ricard-Doremus
- 3 Madame Sandrine L
- 4 Madame FR
- 5 Madame RM

III) Entretiens des professionnels de la restauration

- 1 Monsieur PM
- 2 Monsieur Pascal Lambré

IV) Entretiens autres

- 1 Madame Sandrine Aubin-Pinchon
- 2 Monsieur Jean-Marie Lacau
- 3 Monsieur Fabrice Clochard

1 Compte rendu entretien : Valérie L

Résidant en institution depuis l'âge de 8 ans. Elle souffre de psychose. Elle n'a pas de régime spécifique et est autonome pour le repas.

Mme L entre dans le bureau en annonçant « moi, j'aime bien le poisson ! ». La notion de plaisir est d'emblée évoquée car elle complète en disant : « aujourd'hui on a eu du poisson, je suis de meilleure humeur ». Elle me dresse ensuite, tout au long de l'entretien, la liste de tous les aliments qu'elle aime manger : « spaghetti bolognaise, spaghettis carbonara, nouilles japonaises, avocats, galettes de riz »

Le repas représente une grande place dans sa journée, notamment le soir.

Les caractéristiques d'un « bon » repas correspondent selon elle à un moment « où on est tous réunis, et qu'on mange la même chose ». Le repas se prend en groupe d'une dizaine de personnes, autour de plusieurs tables, « c'est un bon moment ».

L'expression du choix du menu n'est pas possible pour les résidents. Mme L précise en revanche que les menus sont affichés, qu'elle consulte cet affichage mais que son manque de mémoire lui fait oublier le menu du jour.

Un aliment lui est interdit et cette interdiction est respectée, l'aliment est remplacé par un autre. Elle aime ce qu'on lui sert à manger.

A la question de ce que représente le repas pour elle, Mme L répond : « ça joue sur ma santé, le repas et les médicaments ».

Un moment idéal de repas représente la possibilité d'« aller au Mac Do. Ça ne se fait pas ici mais c'est un souvenir d'enfance avec mes parents. J'y ai mangé des frites avec un royal cheese et un jus d'orange. »

La possibilité d'aller au restaurant n'existe pas dans la MAS, mais elle « aimerait aller au restaurant chinois, j'y suis déjà allée avec mon copain à l'époque ».

Dans la thématique de la convivialité du repas, elle évoque aussi sa place à table : « j'aimerais manger face à la télé, du coup, je tourne la tête, et je me dépêche de manger pour pouvoir chanter (heure du repas correspond à l'horaire d'une émission musicale).

La discussion sur l'alimentation l'amène à me parler d'un rendez-vous chez le dentiste qu'elle attend. « C'est important pour manger, le sens de ma bouche et savoir ce que je mange ». Dans la structure il est possible de détenir des aliments dans sa chambre, mais dans son cas ils sont gérés par l'équipe à cause de ses problèmes de dents.

Je la sollicite concernant des moments de repas conviviaux à la MAS, elle me parle du repas de Noël, nouvel an et du 14 juillet. Elle assimile ses bons moments à la présence de ses parents.

« Et quand je n'ai plus faim, on me garde mon dessert pour que je le mange au goûter ».

Mme L apprécie ce « qu'on lui donne à manger », regrette de ne pas avoir de régime particulier car cela lui permettrait de manger du poisson tous les jours »

A la question de savoir ce que représente le repas pour elle, Mme L répond « un moment convivial, avec des convives, pas comme à l'hôpital ».

« je sais cuisiner mais ici ce n'est pas possible. Les avis sont tous différents mais tout le monde

mange la même chose ».

Que représente pour vous l'alimentation ? « Un besoin, de prendre l'air pour sortir de sa chambre » ; je relance avec l'interrogation « un plaisir, » : elle répond « non, pas un plaisir car on doit attendre son tour, les pls handicapés sont servis en premier »

Pour conclure, je lui demande si elle souhaite ajouter quelque chose, elle me répond : « C'est possible d'avoir du poisson ? », « vous avez noté pour mon rendez-vous chez le dentiste ? ».

2 Compte rendu entretien : Luc T

Résidant en institution depuis l'âge de 25 ans. Il souffre de déficience cognitive (suite à un accident de la voie publique ayant provoqué un traumatisme crânien grave). Il réside dans cette structure depuis 1 an.

« Ici, c'est bon. En quantité et en qualité. J'aime bien ce qu'on mange et j'aime bien manger » affirme Mr T en tapant sur son ventre. « Je pense que c'est important de manger, pur moi et pour tout le monde. Ça ne m'est jamais arrivé de ne pas manger ».

« J'aime bien manger des frites, des bonnes, bien faites. Mais ici c'est qu'une fois par semaine »

« On ne donne pas son avis sur le choix du menu »

« C'est parce que c'est bon que c'est un bon moment »

Le plat rêvé : « manger du roastbeef, c'est ce que je mangeais chez ma mère nourricière et mon père. », « avec plus de mayonnaise »

S'agissant de l'endroit où se déroule le repas : « il y a la TV, moi j'aime bien quand elle est allumée mais ce n'est pas tout le temps car ça les énerve (les voisins de table) ». « J'aime bien regarder et manger en même temps ». « ici c'est très bon, c'est important de manger, de manger des choses fabriquées par nous ». « Oui je sais cuisiner, je travaillais dans un restaurant pendant 1 an ou 2, je ne sais plus, ... je préparais les entrées ... »

« Ça me ferait plaisir d'aller au restaurant mais je ne sais pas couper ma viande », « je ne sais pas mettre le beurre sur mon pain, il me faut un coup de main »

Moment du repas serait encore plus agréable si ... « s'il y avait un peu de musique »

« Le meilleur repas c'est le matin ; avec un bon déjeuner on passe une bonne journée »

Pour les horaires, cela me convient « tout est bienfait »

L'entretien préalable avec le cadre de santé apporte des éléments quant à la difficulté de concilier les repas en collectivités et le respect des choix individuels.

La thématique de l'alimentation peut être reprise dans le projet de vie si elle représente un axe fort des attentes du résident.

Le nombre de personnes dénutries a fortement diminué depuis que le choix a été fait de doubler les rations de viande au lieu de compléter les rations avec des poudres hyper protéinées.

Les établissements qui dépendent des cuisines d'un CH sont en difficultés pour échapper aux contraintes des normes HACCP.

Les exigences des familles ne sont pas les mêmes en MAS et en EHPAD. La relation client

/fournisseur en EHPAD renforce le degré d'exigence des familles.

3 Compte rendu entretien : Sébastien L

Personne en situation de tétraplégie de type C 5, vivant à domicile

« Je n'ai pas de régime particulier, mais comme je suis en fauteuil, je dois faire attention pour éviter de manger plus que mes besoins, et grossir ce qui pourrait avoir un effet sur mon système digestif, sur l'apparition d'escarres. Je suis gourmand comme avant (avant son handicap), sauf que je n'ai plus les mêmes dépenses caloriques puisque je ne marche plus. J'ai essayé un système qui consistait à accrocher une cuillère attachée à mon épaule pour me nourrir seul, mais cela occasionnait des douleurs.

C'est mon épouse ou mon auxiliaire de vie qui me donnent à manger. Ma femme, c'est un cordon, je suis bien servi. Je préfère bien sûr les moments de partage en famille mais les repas avec l'auxiliaire de vie sont aussi agréables. Je n'ai mangé des aliments mixés qu'au début, lorsque j'avais encore la sonde gastrique.

Désormais, je peux manger toutes les textures et tous les aliments que je souhaite. Je ne suis guère sujet aux fausses routes. En revanche, je dois faire attention à ne pas trop boire et à modérer mon alimentation car je ne suis pas sensible au-dessous de la clavicule, ce qui constitue un danger. Si j'ai un souci, je ne m'en rends pas compte car je ne sens rien, jusqu'à ce que mes douleurs aient un impact sur ma tension artérielle et se ressentent par un mal de tête. L'alcool n'est pas recommandé en raison de mon traitement médicamenteux. Avant d'avoir un enfant, nous allions régulièrement au restaurant avec ma femme, à raison d'une fois tous les 15 jours. Il suffisait que l'établissement soit accessible, et que mon épouse soit bien placée par rapport à moi, à un quart de tour, pour qu'elle puisse me donner à manger.

Mon meilleur repas ? J'aime les repas de fête parce que la nourriture est bonne et nous sommes entourés d'amis et de familles, soit en bonne compagnie. Un bon repas au resto, avec des amis, reste la meilleure des recettes »

4 Compte rendu entretien : Patrick A

Personne handicapée moteur vivant à domicile

« J'ai appris à cuisiner au Sadaf-PH (service d'aide à domicile pour l'autonomie des personnes handicapées), l'équilibre des menus est important en raison de mon handicap. J'ai une cuisine aménagée faite avec un ergothérapeute. On adapte avec des techniques, des petites astuces. On met beaucoup plus de temps. Ce midi, je fais une omelette, c'est déjà prêt. On est obligé d'anticiper. Il faut faire les achats, les courses tout seul. Pour les grosses courses lourdes comme l'eau, c'est ma famille. Je me déplace au marché du quartier. Je profite des services de proximité accessibles, je n'ai pas de souci de son côté-là. Il y a un aspect convivialité : on demande au caissier de nous aider. Quand on est connu dans le quartier comme moi, on commence à être repéré. Je fais tout seul a priori, car le fauteuil électrique peut être monté pour aller chercher les produits. Je n'ai pas forcément de menus de préparer, je fais attention à ne pas manger des féculents tout le temps, à prendre des produits laitiers par rapport à la fragilité des os, par rapport

aux conseils diététiques. »

L'alimentation dans la vie de Patrick A. : « On mange des légumes. Je mange ce que j'ai envie. L'alimentation, pour moi, représente la vie sociale. Il y a le repas social, à préparer, mais aussi il y a les petits restaurants entre amis. J'ai la chance de pouvoir cuisiner seul mais il faut avoir envie de le faire. Les gens souvent mangent des plats préparés car c'est plus rapide, plus fonctionnel. Moi, je n'aime pas ça. Les épluchages de légumes prennent du temps. Il faut que ça soit bon, j'aime qu'il y ait du goût. Je prends du temps pour cuisiner, c'est un temps important dans mon quotidien au même titre que les soins de nursing ou de toilette ou autres. Les repas sont importants. Des fois, j'ai de la famille qui vient, des fois on prépare pour moi. J'ai aussi des amis. Je ne vais pas faire un pot-au-feu si je suis tout seul. C'est aussi un entraînement à notre autonomie de pouvoir cuisiner seul, c'est aussi un défi pour notre autonomie.

La diététique pour moi est importante. Je fais attention à mon poids. On a des transferts à faire entre fauteuils électrique à manuel, je dois les faire seul donc si je prends du poids je ne peux pas les faire. Tous ces exercices quotidiens en cas de prise de poids, seront difficiles à réaliser. Je cuisine depuis 12 ans, j'ai appris en institution. J'ai été ensuite dans un appartement de proximité. C'est là que j'ai appris à cuisiner, à acheter mes courses. J'ai vécu trente ans en collectivité, on apprend des choses. Le problème d'un appartement en situation de handicap, c'est qu'il faut qu'il soit grand. On optimise l'espace, il ne faut pas que le four soit à hauteur du fauteuil, il faut qu'il soit plus haut. »

La sociabilité par la préparation de son alimentation : « Faire ses courses, cela fait partie de la vie sociale, sortir de chez soi, s'intégrer dans le quartier où l'on vit. On a beaucoup milité sur l'accessibilité, on voit que c'est plus facile de sortir maintenant qu'avant. Avec la loi de 2005, des aménagements ont été réalisés dans les commerces. Ce qui sert aux personnes en situation de handicap sert aussi aux personnes avec des difficultés de mobilité comme les personnes âgées. J'aime les repas familiaux car c'est aussi autour de la famille qu'on discute de sujets importants. J'aime bien le dimanche car j'ai le temps de préparer ; il n'y a pas de réunions, de soins. Je suis tranquille, je ne suis ni dérangé par les autres, ni par les autres. La clinique Saint-Hélier avait réalisé des travaux sur les problèmes de déglutition, donc nous avons eu des ateliers pour savoir mieux préparer les textures plus faciles à déglutir, afin d'éviter les fausses routes. Hier, j'ai fait des petites pommes de terre et une petite saucisse. On se débrouille, on n'est pas cordon bleu. Après, quand je vieillirai, et que je n'aurai pas les mêmes capacités d'autonomie, je ferai peut-être autrement. On a de la chance à Rennes, les auxiliaires de vie préparent les repas. Les repas sont essentiels dans l'aspect médical. J'achète mes desserts, je vais à la petite pâtisserie. J'utilise beaucoup de services de proximité. Cela me dérange de me déplacer. Le fait de sortir de chez moi me donne envie de cuisiner après. C'est un élément important de notre handicap, l'alimentation. Il faut éviter de sauter des repas, cela peut avoir des conséquences sur la santé. »

II)

Entretiens Professionnels de santé

1 Compte rendu entretien : Patricia Grondin

Éducatrice qui exerce au sein du groupe des petits (de 3 à 10 ans), dans un établissement pour enfants polyhandicapés

« Nous accueillons des enfants polyhandicapés (handicaps mental et moteur). Au nombre de 109 dans l'établissement, ils sont dix dans le groupe de petits, accueillis dès 3 ans. Actuellement, ils sont dix enfants dans le groupe, le plus jeune a 4 ans et demi. Avant d'accueillir un nouveau venu dans l'établissement, nous interrogeons les parents sur leurs goûts, les habitudes de vie de l'enfant. La phase d'adaptation est importante, car ces enfants ont été hospitalisé, ont parfois cessé de manger. Avec l'éducateur référent, nous échangeons sur la notion de repas, ce qu'il aime ou aime moins. Quelles sont les positions agréables pour manger ? Mange-t-il seul ? Avec une cuillère ? Cet entretien est essentiel avant l'entrée de l'enfant dans l'établissement (d'accueil de jour) car il interroge les habitudes de vie. Les enfants sont porteurs de polyhandicaps qui restreignent grandement leur autonomie. Ils ont été hospitalisés avant d'intégrer l'établissement, n'ont pas forcément le réflexe de succion, refusent le lait parfois. Ils ont un parcours compliqué avec la nourriture. Nous travaillons avec un orthophoniste pour établir un bilan de déglutition. Nous avons également recours à des épaississants au goût neutre pour éviter les problèmes de fausses routes avec les jus de fruits, le thé ou le café.

Certains enfants ont des gastrostomies, pour éviter les dangers de fausse route, ce qui n'empêche pas certains de se nourrir avec quelques cuillères par la bouche pour des **questions de plaisir**. L'enjeu du repas est de dédramatiser le moment, qui est devenu souvent conflictuel avec les parents quand les enfants ne veulent/peuvent pas manger. Dans notre salle à manger, les enfants sont assis à la même place et ce sont les éducateurs qui changent. On est dans un rapport un à un, un éducateur/un enfant, au moment du repas. On essaie d'instaurer une ambiance calme, avec des repas sur plateaux personnalisés. Notre fournisseur est Sodexo et nos menus préparés sur 5 semaines. Le cuisinier est sur place et le menu du jour est décliné selon les textures, du mouliné au mixé.

On tient beaucoup au côté plaisir du repas, associé à l'éveil du goût. Les repas sont servis dans une vaisselle de porcelaine, spécialité de notre région, celle de Limoges, sur des plateaux de couleur, l'entrée est dans une petite coupelle, le plat sous cloche afin que les éléments ne soient pas mélangés pour faciliter l'apprentissage des goûts. Certains enfants aiment la purée de pomme de terre, mais pas celle de carotte. On fait goûter et si l'enfant n'aime

pas, on propose autre chose. Sur les dix enfants du groupe, un seul mange en autonomie. Les autres mangent avec l'éducateur. Certains n'ont pas le langage, et traduisent leur refus par des mimiques, une grimace. Notre communication est beaucoup basée sur l'observation. Il faut respecter les goûts de l'enfant mais tant qu'il n'a pas goûté, il ne sait pas. **On leur donne également la possibilité de manger avec les doigts, de se barbouiller la bouche, de « jouer » avec la nourriture, ce qui est parfois un passage obligé pour qu'ils acceptent ensuite de manger.** On a beaucoup travaillé sur l'alimentation, en réunissant par exemple, pendant le repas, un enfant qui aime manger avec un autre qui n'aime pas pour que l'un stimule l'autre. Les ateliers culinaires où l'on met les mains dedans sont également bénéfiques pour les enfants qui ont des difficultés avec la nourriture (dimension ludique). On fabrique un petit gâteau au chocolat, avec le sucre, la farine, pour retrouver la convivialité. La nourriture, c'est la vie, et les parents ont peur que si l'enfant ne mange pas, il perde du poids très rapidement. Nous notons ce que l'enfant mange sur une fiche, mais nous essayons aussi de dédramatiser des situations avec la psychologue. Si l'enfant aime le sucré, on le laisse faire. Nos plateaux sont équilibrés et les enfants ne mangent pas de bonbons, donc il faut relativiser. »

Remarques : « des gastrostomies sont réalisées de plus en plus pour des enfants jeunes. Personnellement, je préfère essayer de se donner du temps pour que l'enfant puisse apprendre à manger seul. Les deux enfants avec gastrostomie du groupe mangent avec les autres, l'infirmière vient accrocher la poche au moment du repas. L'un des enfants ne mange pas du tout, l'autre avec une petite cuillère quelques bouchées. **Nous avons travaillé la notion de convivialité, plaisir.**

Nous sortons parfois au restaurant en petit groupe de deux éducateurs et deux à trois enfants, pas plus. Nous disposons de quelques adresses de restaurants qui nous proposent leur carte en plats mixés. Il suffit qu'on leur commande notre menu la veille. Les enfants se comportent d'ailleurs différemment, certains deviennent plus bruyants, d'autres plus calmes. »

2 Compte rendu entretien : Benoît Ricard-Doremus

Éducateur et psychothérapeute, exerçant en Institut médico-éducatif, qui regroupe une cinquantaine d'enfants de 6 à 17 ans.

« Il est difficile de partir de plaisir de l'alimentation quand les enfants mangent à 50 dans une même salle le midi. C'est bruyant, mouvementé, on renverse des choses, on crie, il y a beaucoup

d'excitation. C'est finalement une grosse bouillie qui ne permet par le plaisir. Les adolescents mangent plus souvent de manière isolée, dans la Maison des adolescents, car ils sont grands ce qui leur permet d'être plus au calme. Nous sommes confrontés à des enfants qui doivent faire un apprentissage culinaire, avec une dimension sanitaire. Certains enfants sont en surpoids, d'autres ne le sont pas mais ont des comportements de glotonnerie. Quand on parle d'alimentation, il y a une réflexion sur l'inconscient à avoir. Qu'est-ce qu'on mange ? Est-ce qu'à travers cet acte, la mère, c'est l'institution ? A table, il y a des règles à respecter. On ne se lève pas de manière intempestive, on se lave les mains et on va aux toilettes avant le repas, on débarrasse après le repas. Les enfants aiment beaucoup faire la cuisine quand on part en séjour vacances. Tout comme ils prennent plaisir à faire couler le café et à le servir, puisqu'on inverse les rôles. **Mais je crois surtout que l'on a du plaisir quand on pense ce que l'on mange. Les enfants participent à une commission menus trois fois par an et apportent une vraie réflexion. Le réflexe, c'est qu'ils demandent plus de frites, mais ils ont aussi eu une réflexion sur la cuisson, ont demandé pourquoi ils n'avaient pas mangé de fraises l'an dernier par exemple. L'alimentation comme les sorties font l'objet de discussion dans des réunions d'enfants. On suggère des sorties au restaurant, au Mac Do pour eux, on propose de manger chinois ou japonais. Le plaisir doit éveiller la curiosité.** Les enfants ont besoin d'être sécurisés, qu'on travaille avec eux les textures, la qualité, le mâchage. **Mais pour qu'ils puissent penser l'alimentation avant, il faut encore qu'ils puissent être en mesure de différencier le choix du froid, les différents goûts, qu'ils puissent penser le repas.** L'établissement dispose de deux cuisiniers qui ont des traditions bien ancrées, avec cette idée d'alimentation rurale que bien manger, c'est manger consistant. Les habitudes sont parfois difficiles à changer, mais nous avons la chance d'avoir nos cuisines sur place. Avec les normes HSA (hygiène et salubrité alimentaires), les cuisiniers doivent répondre à des normes plus strictes, proposer des œufs lyophilisés par exemple, du fromage emballé même si les jours de fête, on prépare des pâtes avec des œufs frais ou on apporte le plateau de fromages. Le plaisir se trouve quand on casse la répétition, qu'on déroge aux habitudes. »

Santé et plaisir : « Si un enfant veut reprendre trois fois des barres de chocolat au goûter, on lui suggérera plutôt de prendre une pomme. La santé est centrale dans la préoccupation de l'équilibre alimentaire. C'est dur pour les ados car ils ont souvent pris de mauvaises habitudes chez eux. Lorsque l'on part en séjour vacances l'été, on s'occupe du repas de A à Z, en pensant les menus, faisant les courses et en cuisinant avant de manger. On travaille sur le temps, la préparation des repas, en les faisant sortir de l'immédiateté. C'est difficile pour certains qui veulent manger dès qu'ils ont faim, sans attendre. On essaie aussi de leur apprendre la différence

entre le besoin, le plaisir, le manque... On peut en avoir envie avec les yeux mais avoir déjà l'estomac plein. En revanche, il est difficile de travailler avec les parents sur la durée au sujet de cette notion d'équilibre alimentaire.

L'alimentation est une notion importante et transversale de notre projet d'établissement, mais elle n'apparaît pas par le biais du plaisir mais plutôt par le prisme des aliments à modérer pour les diabétiques par exemple, avec des critères santé. Concernant l'alimentation, je n'ai pas de règle stricte, tout le monde a un avis sur l'alimentation qu'il s'applique à soi-même. J'ai tendance à avoir des règles malléables, fluctuantes en fonction des situations. L'alimentation est liée au plaisir. On n'est pas dans la culpabilisation. A un enfant en surpoids, j'essaie de lui indiquer que s'il continue de grossir, il ne pourra plus faire du vélo comme avant, lui qui aime pédaler. »

Les conditions optimales des repas : « être en petit nombre, quelle que soit l'activité, reste idéal. Préparer et penser ce qu'on va manger permettent de rendre au repas ses lettres de noblesse. On n'appelle jamais les repas « repas thérapeutiques », pour moi, cela signifie « se mettre à table », devoir parler même si l'on n'a pas envie. Les évolutions dans la réflexion sur l'alimentation ne sont pas liées à une époque, **mais plutôt à la réflexion que veut mener l'équipe de l'établissement. Si on mesure le risque, on ne pense plus les bonnes conditions. Un enfant d'origine africaine avait apporté un plat cuisiné par sa mère qu'il voulait faire goûter aux autres. D'après les normes, on ne pouvait pas. Mais finalement, on l'a fait. On a ensuite imaginé confectionner un repas africain. La question de l'alimentation doit être vivante, portée par les équipes de l'établissement et les enfants. »**

3 Compte rendu entretien : Sandrine L

Ergothérapeute cadre de santé ayant une Expérience professionnelle en SESSAD en tant qu'ergothérapeute et en SSR enfant spécialité neurologie congénitale en tant que cadre de santé

La fonction dans l'établissement

- En tant qu'**ergothérapeute** est de favoriser plus que l'indépendance au repas à la fois au domicile mais aussi à la cantine dans les établissements scolaires.

Rôle dans

L'installation au repas : posture, adaptations, ergonomie, confort

La socialisation (les enfants mangeant tous dans la même salle et sont au nombre de 50 pour le déjeuner et le goûter ; 12 pour le petit déjeuner et le WE)

L'ambiance du repas, la détente autour de ce moment

La collaboration entre les membres de l'équipe : éducative, soignante, rééducative

Les objectifs sont de permettre à l'enfant d'avoir du plaisir à manger seul, dans des quantités et qualités nutritionnelles adaptées.

- En tant que **cadre de santé**, moins en direct auprès des enfants sauf pour les projets particuliers tels que les soirées pizzas lors des soirées foot ;

Rôle de validation des demandes de dérogation aux menus prévus

Interface avec les parents : évaluer la faisabilité de réponses aux demandes familiales personnelles (selon les goûts ou les convictions)

Comment individualiser les réponses : injonctions institutionnelles, légales/demandes personnelle dans des situations de dénutrition qui peuvent être rapides et engendrer des risques majeurs chez ces enfants.

Coordination de l'équipe pluridisciplinaire

Les principales difficultés rencontrées sont le refus d'alimentation de l'enfant et la recherche de solution avec lui. Il n'y a pas de résistance interprofessionnelle dans cet axe de la prise en soin. La lourdeur des handicaps implique tous les acteurs dans la même dynamique de recherche de solution.

Le repas concerne de **nombreux acteurs** : les soignants, les ergothérapeutes, les orthophonistes, les éducateurs, les diététiciens, les médecins de médecine physique et réadaptation (en lien avec les ergothérapeutes sur les objectifs de poids et de récupération post-opératoires), ainsi que les pédiatres (sur les qualités nutritionnelles en lien avec les diététiciens).

Le lien avec la famille se fait par l'intermédiaire d'un cahier de liaison pour les enfants qui rentrent au domicile. Il n'y a pas de recueil de données sur les attentes, goûts, habitudes de vie dans le DPI sauf en termes d'interdiction. Ces informations sont signifiées dans le règlement de fonctionnement du service. Il n'y a pas de projet personnalisé mais des objectifs de rééducation et de prise en soins ; les enfants sont en phase de prise en charge post opératoire ou au long cours sur des programmes de bilan/rééducation/orientation dans une structure adaptée à leur handicap (pas de projet personnalisé non plus mais des 2 synthèses par an avec les familles et l'équipe pluridisciplinaire). L'alimentation n'est évoquée qu'en cas de problématique de dénutrition.

Les situations de handicaps sont intégrées à la prise en soin. **Les menus sont imposés**, les enfants ne peuvent pas exprimer leurs choix. Ils peuvent exprimer le fait de ne pas aimer le plat proposé au moment où il est servi. Une adaptation à minima peut être proposée. La nourriture venant du domicile est interdite sauf quand l'enfant présente un état de santé aggravé (urgence à la re-nutrition). Les parents peuvent venir préparer les repas ou apporter des repas du domicile. Ces denrées ne peuvent être consommées que le jour même. Une collaboration avec la diététicienne est prévue dans ces cas précis.

Les évolutions ces dernières années ?

Prise en compte plus importante des souhaits et de l'expression des choix ; on répond du mieux qu'on peut aux attentes.

Davantage de vigilances quant aux choix personnels.

Qu'en est-il du plaisir ? Il va de pair avec le respect des choix personnels et des envies. Mais la collectivité limite les possibilités. Le domicile permet plus de choix.

Énormes progrès des menus mixés : goût et couleur se sont améliorés (ont été goûtés par le

cadre).

Un repas plaisant c'est :

- Une bonne installation
- Un respect du rythme personnel de la personne
- Un choix de menu
- Le temps de manger sans contrainte
- Choisir les voisins de table
- Dialoguer et échanger pendant le repas

Comment se travaille la **convivialité** au repas dans la structure ?

Les enfants sont réunis par table de « copains ».

Renforcement positif et pas de sanction si les enfants ne mangent pas mais mise en place de dialogue et discussions

Toutes les situations de handicap sont compatibles avec une installation en salle à manger (même les enfants alités).

Des animations ponctuelles autour du repas sont organisées :

Repas à thème : La fête du printemps, Noël, les vacances scolaires (repas dit « amélioré » : pizza/chips Repas « enfant » avec dérogation de la diététicienne).

Sorties Mac Do : mesure du bénéfice/risque préalable.

Cela correspond à 4 repas par séjour de 6 mois.

Au domicile :

Beaucoup plus facile de faire plaisir au domicile. Par exemple l'utilisation de couverts adaptés non intégrée par un enfant alors qu'à la maison il mangeait avec les doigts. Bien comprendre les habitudes de vie, le fonctionnement de la personne, les freins et limites que représente l'institution quant à ce qui se passe au domicile, avec la famille et le mode de vie.

Le plaisir est plus pris en compte au domicile car correspond à la prise en compte des habitudes de vie (difficultés du collectif).

Autre sujet à aborder ?

L'activité du professionnel de santé au domicile, quelle que soit la profession, le fragilise (n'a pas la sécurité de l'institution) ; insécurité d'un milieu qu'il ne connaît pas (culture n'est pas connue or elle a une forte incidence dans l'alimentation). Personnel pas assez formé à l'interculturalité des soignants et des patients. Ergo SESAD avait bénéficié d'une formation spécifique à ce sujet. (Interculturalité)

4 Compte rendu entretien : Madame FR

Diététicienne dans un institut pour jeunes handicapés

- **Quelles sont vos missions au sein de l'institut ?**

Mme FR travaille depuis 5 ans à l'institut à 20%, uniquement le vendredi ; le reste de la semaine elle travaille dans une entreprise ou elle donne des consultations diététiques aux salariés.

L'institut est une école pour jeunes en situation de handicap de la maternelle à la terminale avec un internat.

Voir les jeunes en consultation, à la demande du médecin scolaire, de la famille, du jeune lui-même (pour les plus grands) ; faire le CR de chaque consultation sur le logiciel partagé avec l'équipe du service médical ; participer aux réunions trimestrielles avec les professionnels de santé pour revoir tous les dossiers des élèves (l'institut en compte un peu plus de 100) ; faire des séances d'information et de prévention dans les classes ; participer aux commissions des menus avec la société qui livre les denrées, le chef cuisinier, des éducateurs des enfants et du personnel de direction : c'est tous les 2 mois environ.

· **Comment élaborer les menus ? ont-ils des particularités ?**

Les menus sont élaborés par la société qui livre les denrées à cuisiner (exemple de menu en fin de page) ; il s'agit de la société GV restauration. « Je fais modifier certains plats quand je vois qu'il y a un apport en sucre trop important comme des yaourts aux fruits suivis d'une tarte aux poires : je mets du fromage par exemple. J'ajoute des sauces car c'est très important pour le goût et si je ne le fais pas, le cuisinier n'en met pas et les enfants ne mangent pas ». « Il n'y a pas de particularités dans les plats : tout le monde mange la même chose ; si nous avons des enfants diabétiques, nous les servons à l'assiette ». « Ce que je souhaiterais changer ici ce sont les 2 gouters journaliers : le matin vers 10h car il y a des enfants qui viennent de loin et qui déjeune très tôt : celui-là je ne peux guère l'enlever et celui de 4 heures car c'est vraiment que du sucre et le sucre est très mauvais pour la santé ; il vaut mieux manger gras : ça donne du goût et c'est meilleur pour les cellules du cerveau ». Mais bon, c'est historique ... et quelquefois la quantité n'y est pas non plus : je ne sais pas ce que fais le chef ... les grands ont faim aussi le soir et ils viennent me voir pour se plaindre. »

« On peut préparer des assiettes sans porc ou sans viande : on remplace alors les protéines par du poisson ».

· **Qui prépare les déjeuners dans l'établissement ?**

« Nous avons une vraie cuisine. Il y a un chef cuisinier et des aides en cuisine. Il a été titularisé il y a deux ans mais je trouve qu'il ne fait aucun effort pour donner du goût aux aliments, pourtant les produits sont bons ; nous respectons les 20% de produits issus de l'agriculture biologique et les apports caloriques et on est quelques fois en conflit ; mais il y a une nouvelle éducatrice qui vient d'arriver et qui a une grande expérience de la restauration collective – en beaucoup mieux- qui va m'aider à faire changer quelques trucs, surtout que je ne suis pas beaucoup là ».

· **Intervenez-vous dans le choix des fournisseurs d'aliments ? (CCTP, commandes, etc...)**

« Je suis intervenue pour le cahier des charges de la société qui nous livre (avant on avait vraiment trop de problèmes de livraisons de denrées, on s'en sortait pas ». « Je participe également à la commande du repas de Noël : nous faisons appeler un traiteur ».

· **Qui sont vos partenaires principaux ?**

« Il y a les professionnels du service médical : les psychologues, psychomotriciens, orthoptiste

; les éducateurs, les agents de service, le chef cuisinier ; la société GV ; les familles ».

· **Collaborez-vous avec les familles ? les jeunes ?**

« Oui, bien-sûr ; les vendredis, je suis souvent interpellée surtout par les grands ; je vois les familles souvent aux journées portes ouvertes ».

· **En quoi l'alimentation est importante dans le champ de la cécité ?**

« Il faut faire en sorte de développer les sens du gout et de l'odorat chez les plus jeunes et après ; certains acides gras sont très bons pour les yeux : oméga 3, huile, poisson, les amandes mais c'est cher ».

· **Existe -t-il une commission du gout ?**

« Il existe une commission des menus qui réunit des jeunes, la société GV qui établit les menus (la diététicienne), des éducateurs, du personnel de la direction, le cuisinier : on apporte qq modifications aux menus proposés ; elle a lieu tous les 2 mois environ. »

· **Par qui êtes-vous le plus sollicitée ?**

« Je pense que c'est par le médecin scolaire »

· **A quelles difficultés êtes-vous confrontés ?**

« Peut-être le cuisinier car je trouve que ce qu'il prépare manque de gout et avec les denrées livrées, il pourrait faire quelque chose de mieux ; je fais surtout attention à ce qu'il y ait de la sauce : c'est très important pour le gout et le plaisir de manger les viandes et les légumes ; le gras est très important pour la santé et le gout ».

· **Quels critères indispensables intégrez-vous dans votre travail ?**

« Les recommandations du GEM RCN[1], la courbe de poids-taille des jeunes : je le fais à l'impédance mètre et faire de la prévention contre le sucre ».

· **Savez-vous s'il existe des recommandations particulières dans le domaine de l'alimentation des PH ?**

« Dans le cas de problèmes d'yeux, il faut manger des oméga 3, du poisson, huile, amandes ». Dans la cadre de la prévention sur consommation de sucre, je vais faire enlever les boissons type soda du distributeur du RDC ; ça fait déjà un moment qu'il ne devrait plus y en avoir ».

· **Que pensez-vous de l'alimentation / des repas dans la prise en compte des habitudes de vie ? des goûts ? des choix ? des envies ?**

« Je fais en sorte que toutes ces conditions soient réunies à l'école ; nous proposons des frites, des burgers, des repas à thèmes, les pizzas sont préparées sur place, comme la brandade de morue : tout le monde aime ça ! »

· **Conciliation santé / plaisir (prévention des risques, équilibre alimentaire...) :**

qu'est-ce que cela vous évoque ?

« C'est vraiment un problème car les enfants aiment ces moments du repas et on ne fait pas assez attention à ce qu'ils aimeraient manger sans pour autant déraiper sur les recommandations. Lors de ma formation j'ai fait des stages à l'hôpital et j'ai vraiment trouvé que le moment des repas étaient glauques ; c'est pour ça que je n'ai pas souhaité travailler en milieu hospitalier, je ne voyais pas quelle marge de manœuvre j'allais avoir pour changer ça ».

- D'après vous, quelles sont les conditions optimales pour un repas plaisant (lieu, horaires, à la carte...)?

« Ici je dirai qu'il y a de bonnes conditions : les foyers de 5 ou 6 tables, c'est lumineux, dans de grande pièce, il n'y a pas trop de bruit ».

5 Compte rendu entretien : Madame RM

Diététicienne à la maison de la consommation et de l'environnement

· Fonction, établissement

Chargée de mission à la MCE sur la nutrition, l'environnement économique et social ; met en œuvre les orientations du conseil d'administration avec les associations adhérentes. Mise en œuvre d'actions collectives d'information aux professionnels et au public.

La MCE regroupe 29 associations de défense de consommateurs et de protection de l'environnement qui représentent et défendent les intérêts des citoyens. Dans le cadre de la MCE, elles mènent ensemble des actions de prévention et d'information à destination du public : animations, publications, études, recherches, prises de position, etc... Parmi elles il y a L'association La Bonne Assiette qui milite pour une réduction de l'**empreinte écologique** en modifiant les modes alimentaires, nos modes de déplacements, notre train de vie d'une façon générale, etc.

Pour mener à bien ses missions, la **Maison de la consommation et de l'environnement** emploie une équipe salariée répartie sur 2 sites, à Rennes et Brest. Aujourd'hui, ce sont 19 personnes qui s'investissent aux côtés des associations membres.

Elles assurent les **services indispensables pour répondre aux missions de la MCE** :

- l'accueil et l'orientation du public, la mise à disposition de locaux et moyens partagés, et l'appui aux activités des associations adhérentes l'information, le conseil juridique et la formation des bénévoles,
- l'animation des groupes de travail et le développement de projets inter-associatifs
- la programmation d'événements et l'animation de la vie associative
- la création d'outils de sensibilisation et d'information du public
- la gestion du centre de ressources et de documentation
- la gestion et l'administration de la structure.

- **Missions en lien avec l'alimentation (des PH)**

Pas de missions spécifiques en lien avec le champ du handicap. L'association répond à différentes missions d'intérêt général et utiles à tous. Certains publics peuvent être plus particulièrement concernés par certains guides comme « Tous à table à tout prix » qui a été réalisé comme une boîte à outils pour l'usage des épiceries solidaires : aider les personnes les plus démunies à manger bien et pas cher. Le guide « Réflexes alimentaires : des choix pour l'assiette du jeune consommateur » de décembre 2016 est très ludique et rempli d'information en images à destination des adolescents et le guide « Comment éplucher et couper vos fruits et légumes ? les bons gestes en images » s'adresse vraiment à tous (ceux du moins qui passe du temps dans la cuisine) avec des astuces de conservation des aliments.

- **Etes-vous en contact avec des personnes handicapées ?**

Non, pas spécialement

- **Comment intégrez-vous les situations de handicap dans vos activités ?**

Sans objet

- **Dans quel cadre êtes-vous sollicités ?**

En tant que référente formatrice PNNS[2], madame RM a répondu fin 2017 à un appel d'offre financé par l'ARS et la mutualité française sur le thème « Bien vieillir chez soi : importance de l'alimentation ». Elle a donc formé et informé des personnes âgées et leurs aidants sur l'importance du rôle de la nutrition et de l'activité physique dans le but de faire un état des lieux de ce qui pouvait leur manquer et ainsi faire appel aux auxiliaires de vie, les techniciens sociaux ou des infirmières. Elle a pu former 16 personnes et ne sait pas si cette action sera renouvelée cette année.

Elle est également sollicitée par les milieux scolaires : de la crèche au collège. Au collège pour la lutte anti gaspillage ; intervient au niveau des équipes de restauration sur les volets techniques, pédagogiques, pour donner des avis sur « ce qu'il y a dans les assiettes ou leur densité nutritionnelle ». Elle aide à la rédaction de CCTP pour favoriser les circuits courts ou l'achat de produits biologiques. Elle intervient également sur demande dans des EHPAD.

- **A quelles difficultés êtes-vous confrontés ?**

« Le monde de la nutrition et l'alimentation est tellement dense qu'il me manque du temps pour faire tout ce dont j'aurai envie »

- Quels critères indispensables intégrez-vous dans vos prises en charge (âge, ...) : aucune PEC

- Qui sont vos interlocuteurs ?

- Qui sont vos partenaires ?

« Dans le cadre du PNNS, nous pouvons développer des projets grâce au financement de programmes nationaux comme l'alimentation durable dans la ville de Rennes ; on travaille aussi sur l'information alimentaire dans les quartiers défavorisés pour montrer qu'on peut avoir de la qualité pour pas cher ».

- Savez-vous s'il existe des recommandations particulières dans le domaine de

l'alimentation des PH ? non abordé

- Savez-vous si qq chose a évolué dans ce domaine ? non abordé
- Que pensez-vous de l'alimentation / des repas dans la prise en compte des habitudes de vie ? des goûts ? des choix ? des envies ? non abordé
- Conciliation santé / plaisir (prévention des risques, équilibre alimentaire...) : qu'est-ce que cela vous évoque ?

Non abordé

- D'après vous, quelles sont les conditions optimales pour un repas plaisant (lieu, horaires, à la carte...) ? non abordé

III) Entretiens Professionnels de la restauration

1 Compte rendu entretien : Monsieur P.M

Responsable d'un centre franchisé (150 agences en France, privées, d'intérêt public : ADHAP) de services à domicile dont portage des repas depuis 2 ans

- **Votre formation, vos fonctions au sein du centre**

Monsieur PM est responsable d'une agence ADHAP (Aide à Domicile Hygiène et Assistance Aux Personnes) ; il en existe 150 en France ; le réseau a été créé en 1997 ; c'est un réseau national d'agences privées reconnues d'intérêt général qui sont franchisées. Elles appartiennent au groupe ORPEA-CLINEA. Il y travaille depuis 11 ans et son agence est sur 2 communes avec un périmètre qui englobe le sud du département (en Ile de France). Il emploie 60 salariés plus 1 IDE de coordination, 2 coordinatrices (qui le remplace lorsqu'il est en congé) et des auxiliaires de vie qui représentent 47 ETP. L'agence ne fait le portage à domicile que depuis 2 ans et peu sont celles qui le proposent. Ils ont 250 clients actuellement.

- **Dans quelle fourchette d'âge ont les personnes à qui les repas sont livrés ?**

L'agence prend en charge les personnes à tous les âges, « ça peut aller de 3 ans à plus de 100 ans ». La proportion de PH est d'environ 5% mais aucune n'a demandé le portage à domicile. « On n'est pas concurrentiel face aux associations ».

- **Savez-vous de quelle pathologie ils souffrent ?**

« Oui, l'infirmière de coordination se déplace toujours pour évaluer le besoin et les conditions physiques des personnes que nous prenons en charge. Elle utilise une grille, qui est commune au réseau national et enregistrée dans la gestion documentaire pour la certification. » [Voir photos en fin de page]. La grille contient effectivement une partie qui concerne la situation de handicap.

· **Comment intégrez-vous les situations de handicap dans vos activités ?**

« Au moment de la rencontre avec la personne ou l'aidant ». La grille est ensuite saisie dans un logiciel. Quand j'ai souhaité savoir s'il faisait des extractions, il m'a dit que c'était possible mais qu'il ne s'en servait pas.

· **Comment s'organise la continuité de PEC des personnes (domicile-hôpital-maison repos) ?**

« L'ADHAP est averti par la personne ou la famille ; soit ça s'arrête – ça peut être un décès, ou soit on conserve totalement ou partiellement la prestation, et là, il y a un avenant au contrat. Si la personne veut arrêter le portage, on demande 1 mois de préavis ».

· **A quelles difficultés êtes-vous confrontés ?**

« Des fausses routes Manger à la paille, ... pas de morceaux, L'infirmière fait le bilan et les auxiliaires ont l'habitude ».

· **Quels critères particuliers intégrez-vous dans vos prises en charge ? avez-vous des grilles d'évaluation ?**

Pour la prise en charge alimentaire, la grille d'évaluation de l'IDE comporte différents items : type d'alimentation (normale, coupée, mixée), la préparation (seule, aide, repas livré), la prise de repas (seule, aide, aide totale) régime particulier et les allergies alimentaires.

Pour l'évaluation de la satisfaction client, le réseau a mis en place 2 types d'enquêtes : « un 1^{er} concerne la qualité de la PEC à l'accueil (à remplir au moment de la signature du contrat) et ensuite l'IDE téléphone 1 semaine après au client, puis 2 fois par an on envoie des questionnaires de satisfaction ; le taux de réponse est d'environ 20% ».

· **Qui sont vos interlocuteurs (PA, PH, médecin, famille...) ?**

« Ça peut être le kiné, le pharmacien, le médecin, l'ergo, la famille, l'assistant-sociale ».

· **Qui sont vos partenaires ?**

« Les sociétés de matériel médicalisé, le traiteur[3], le coiffeur, l'opticien, le dentiste – qui viennent à domicile ».

· **De quelle formation bénéficie votre personnel ?**

« On a des modules de formation sur CD Rom, avec des modules spécifiques, sur l'autisme, la sclérose en plaque, la maladie de Parkinson, d'Alzheimer ». Il n'a pas précisé si toutes les auxiliaires avaient suivi la formation et comment.

· **Savez-vous s'il existe des recommandations particulières dans le domaine de l'alimentation des PH ?**

« Lorsque l'évaluation est faite, il existe des fiches de consignes spécifiques ». Il ne me les a pas montrées.

- Est-ce que vos pratiques ont évolué dans ce domaine ? (Manger mains ...) / qu'appellez-vous « facile à manger ?

« Avec le traiteur, on a tout prévu dès le départ ; il y a 9 types de régime particulier (voir photo) en plus des menus de base. » Il s'agit des régimes : hyposodé, sans sucre, pauvre en fibre, sans résidu strict, hypocalorique, mixé, facile à manger (entrées et desserts sélectionnés pour être facile à manger et viande en texture hachée.

- **Prise en compte des habitudes de vie ? des goûts ? des choix ? des envies ?**

« Lors de l'entretien avec l'IDE, tout est noté et on respecte au maximum les goûts des clients ; mais le choix des menus n'est pas possible, on marche plutôt par aversion et par régime spécifique. »

- **Conciliation santé / plaisir (prévention des risques, équilibre alimentaire...)**

Question non abordée car thème des régimes déjà abordé et aucune PH prise en compte pour le portage des repas. A aucun moment la notion de plaisir de manger n'a été abordé par l'interlocuteur.

- D'après-vous quelles sont les conditions optimales pour un repas plaisant (lieu, horaires, à la carte...)?

Hors champ.

- Avez-vous un retour des usagers de vos prestations ?

Via les questionnaires de satisfaction, voir supra.

- **En quoi consiste la certification Qualicert[4] ?**

« Qualicert est un organisme de certification des sociétés de services à la personne. Elle se déroule d'après un référentiel. Le réseau ADHAP le fait depuis 10 ans ; ce n'est pas obligatoire mais comme il y a beaucoup de concurrence, il faut mieux l'afficher. Pour l'agence, ils peuvent venir à tout moment ; ce sont maintenant des contrôles inopinés ; grâce au réseau, on paie environ 1000€ par an ; sinon on paierait au moins 15.000 ».

2 Compte rendu entretien : Pascal Lambré

Consultant formateur cuisine traditionnelle modifiée

Entretien face à face : 10h15 – 11h30

I) Présentation du métier

Cuisinier de formation, M. Lambré a travaillé dans des services de restauration collective où il a pris conscience que les prestations offertes aux personnes ayant des difficultés de déglutition

étaient de très mauvaise qualité. Egalement, il remarque les difficultés de permettre aux personnes en situation d'handicap d'avoir accès à des plats adaptés à leurs contraintes tout en respectant un certain niveau d'exigences gastronomique et visuelle.

Ainsi en 1996, il se spécialise dans la cuisine traditionnelle modifiée. Il propose ainsi d'étudier les textures au cas par cas, en fonction de la pathologie mais aussi du besoin médical au moment du repas (exemple : une texture peut permettre la rééducation des muscles permettant la déglutition).

Pour lui, « l'alimentation est un soin » dans le sens où l'équipe soignante devrait se sentir plus concernée par le plaisir du repas au même titre que la médication des patients/hébergés.

Fort d'une expérience de plus de 20 ans, M. Lambré dispense également des formations et sensibilisations à la cuisine modifiée sur site et en situation réelle. Ce dernier propose aux établissements une organisation, des méthodes et une culture permettant d'assurer aux personnes en situation d'handicap de bénéficier de repas de qualité. « Le mot plaisir, on peut le faire clignoter ».

II) Contraintes observées

M. Lambré a souligné à plusieurs reprises le manque de communication et le cloisonnement entre les différents corps de métiers de la santé au sein d'un même établissement. En effet, directions, cadres de santé, cuisines, diététiciens, infirmiers ne communiquent pas assez. Ce défaut de communication ne permet pas de connaître les attentes, besoins, limites liés à l'alimentation des patients. Ceci pouvant conduire à des initiatives malheureuses telles qu'une décision individuelle de changer la texture malgré des exigences préalablement établies, ce qui peut provoquer chez les patients une peur de manger.

M. Lambré ne pense pas que le facteur budgétaire soit une contrainte pour la mise en place d'équipement en cuisine, de formation et d'organisation assurant des repas plaisants et sécurisant. En effet, selon lui, une baisse du quantitatif pour une montée du qualitatif serait économiquement neutre. De plus, la mise en place d'un équilibre alimentaire maîtrisé sur la journée (dès le petit déjeuner) et sur le long terme permet une gestion « étalée » des apports nutritionnels. Par exemple, dans le cas des apports protéiques, la gestion des repas permet d'éviter l'apport de protéines supplémentaires au cours de la journée. Ce qui permet de réaliser des économies sur ce poste et une meilleure prise en charge médicale.

M. Lambré regrette le manque de formation et sensibilisation générales des professionnels de la restauration, aussi bien dans le milieu de la cuisine collective (cuisine en établissement) ou traditionnelle (en restaurant). « La cuisine fait partie de l'équipe soignante ».

La mise en place de méthodes HACCP a contraint également grandement la préparation de repas pleinement gouteux. En effet, les impératifs d'hygiène peuvent parfois conduire à un excès de zèle pénalisant le plaisir du patient. Les plats sont ainsi, selon M. Lambré, trop souvent cuits trop longtemps à la vapeur, voire stérilisés, et perdent leurs intérêts gustatifs et sont plus chronophages pour les cuisines.

III) Partenaires

Les orthophonistes

Les diététiciens

Les Cadres de santé
Les Personnels soignants, les médecins coordonnateurs
Les Cuisiniers

IV) Evolutions

M. Lambré constate un retour à l'autogestion des établissements. Ces derniers préférant une cuisine interne plus simple pourvue en légumes et fruits frais et, dans l'idéal, d'origine locale et/ou bio et surtout de saison. Ainsi, le personnel de cuisine perçoit une valorisation de leur travail à travers la réalisation de plats plus vertueux.

Certains professionnels opèrent un « retour en arrière ». Par exemple, la cuisson de la viande peut se faire en jour J, sans le respect des 63°C à cœur. La démarche consiste ici d'assurer le plaisir de manger d'une viande correctement préparée. Pour lui, il suffit de mettre en place des protocoles adaptés afin d'assurer le respect de la qualité microbiologique des prestations.

V) Pistes d'améliorations

M. Lambré pense qu'il faudrait :

- Former des restaurateurs traditionnels et créer une liste de restaurants ayant la capacité d'accueillir des personnes souffrant de troubles de la déglutition : plats aux textures adaptées, accueil de groupes...
- Proposer une option « de la cuisine traditionnelle à la cuisine collective » dans les centres de formation hôtelière
- Travailler sur le portage de repas à domicile (pour lui, il n'existe rien sur les textures modifiées)

IV) **Entretiens Autres**

1 Compte rendu entretien : Sandrine Aubin-Pinchon

Chargée de mission alimentation responsable, Conseil départemental d'Ille-et-Vilaine
Entretien téléphonique : 15h – 16h15

I) Actions du département

Mme Aubin-Pinchon est chargée de mission sur le thème de l'alimentation responsable. Cette thématique porte surtout sur l'impact environnemental de la restauration (transport des marchandises, consommation énergétique).

En 2013, le département 35 s'est investi dans le plan « alimentation responsable » prônant une alimentation collective privilégiant les produits locaux afin de réduire l'emprunt carbone issue des déplacements des aliments et soutenir les producteurs locaux.

En juin 20 ??, 40 lois relatives au fonctionnement des collectivités

Le conseil départemental, conscient du phénomène de vieillissement global de la population, fixe des objectifs qui permettront aux personnes âgées un maintien à domicile plus long tout en

garantissant la sécurité de ces derniers. Ces objectifs seront bientôt précisés.

Un schéma global en équipe pluridisciplinaire avec notamment l'ARS et le centre culinaire contemporain a débuté. En décembre 2016, des entretiens ont eu lieu afin de permettre aux professionnels de partager leurs difficultés. Le schéma vise à tester des solutions complexes par de multiples leviers. Le levier « sécurité et plaisir dans l'alimentation de PH » en fait partie.

II) Les difficultés d'action

Les établissements (EHPAD, Collège, ...) sont autonomes concernant la restauration de leurs usagers. Ce faisant, le département « n'a pas la main et peut seulement encourager » les bonnes pratiques.

Ces encouragements peuvent se manifester par des groupes de travail sur les thèmes souhaités. Les groupes de travail sont composés après appel à candidature envoyée aux différents chefs d'établissement.

Le département encadre le prix des repas en restauration collective mais ne contrôle pas la qualité ni la pertinence des repas au regard du plaisir de personnes en situation d'handicap.

Mme Aubin-Pinchon constate un manque de réseaux. Selon elle, les Personnes H/PA sont à la fois isolées de leurs familles et entourées de multiples prestataires ne communiquant pas entre eux sur les besoins et requêtes de la personne.

Mme Aubin-Pinchon a également constaté un décalage entre les habitudes des PA et le matériel et les repas proposés. En effet, les PA sont plus à l'aise avec des produits qu'ils ont connus et qu'ils les rassurent. Egalement, la mise en place des micro-ondes en résidence laisse certains résidents perplexes quant à leur fonctionnement.

D'un point de vue sensoriel, la PA perd progressivement le sens du goût. Ce qui peut conduire à une forme de lassitude gastronomique entraînant un risque de dénutrition.

D'un point de vue psychologique, il est concevable que la PA perçoit moins le besoin de manger car se sentant moins active. Il serait alors pertinent de donner à la personne le sentiment « de mériter un repas complet » par la participation à plus d'activités.

Mme Aubin-Pinchon souligne le manque de formation générale qu'elle soupçonne liée à un manque de demande et non d'offre.

2 Compte rendu entretien : Jean-Marie Lacau

Directeur de l'association Réseau-Lucioles, dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère

« Nous sommes une association qui réunit près d'un millier de parents et professionnels en France en lien avec des personnes à handicap mental sévère. 4000 personnes dont 80% sont des professionnels reçoivent notre newsletter. Nous éditons des livres et rapports par des partages d'expériences en fonction des sujets et des questions qui nous remontent du terrain. Comment régler tel problème ? Quelle réponse à telle situation ? Le rapport concernant l'alimentation pour les personnes à handicap mental sévère (*Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère*

: *pratiques*) est né suite à une succession de témoignages racontant des situations galère, des décès et complications par fausse route. Une éducatrice nous a, par exemple, confiés qu'un résident était mort dans ses bras par fausse route sans qu'elle ait su quoi faire. C'est un sujet très épineux, qui n'a pas été réglé par les établissements médico-sociaux. Après les témoignages recueillis en 2012, nous avons procédé à un sondage qui a confirmé l'intérêt du sujet et les préoccupations des familles et professionnels. Nous avons ensuite mené une enquête auprès de 365 familles balisée sur un certain nombre de sujets. On s'est rendu compte que les études étaient très pauvres sur ce thème, et nous avons construit le livre sur la base d'un travail collectif. Concernant l'alimentation, il n'y a pas de consensus, tout le monde y va de son inspiration, sans repères, ce qui peut mener parfois à des catastrophes. L'ouvrage a été édité en un temps record, sur un an et demi.

Le livre a été téléchargé plus de 2000 fois et 500 exemplaires ont été vendus. Est-ce que les méthodes ont changé ? Nous proposons des formations dans les établissements. Mais pour que la question, de l'alimentation change, il faut que les professionnels s'engagent avec leur directeur d'établissement.

Nous avons eu des retours positifs car le livre interroge largement un certain nombre de sujets concernant la déficience mentale sévère. **Le problème, c'est que ces personnes ont du mal à exprimer ce qu'elles ressentent.** Le rapport travaille sur l'adaptation de méthodes à table, mais la question de l'autonomie est plus compliquée quand on donne à manger à la cuillère.

Le livre de recettes *Mix et délices* : « L'ouvrage a été publié peu après pour communiquer avec le grand public et les établissements. Nous avons sollicité 30 grands chefs pour proposer 80 recettes. Avec l'idée de dire, que le mixé peut conduire au nec plus ultra de l'alimentation. Pour les personnes handicapées lourdement, il est possible de concocter des apéros cocktails succulents et d'autres plats. Ce que l'on fait pour le handicap peut être utile à tout le monde. Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et les personnes qui aiment cuisiner ont été intéressés par le livre. Édité à 3000 exemplaires, 2000 exemplaires ont déjà été écoulés. Nous avons l'idée d'organiser un concours de cuisine mixé avec des professionnels de la gastronomie et de la cuisine collective. Mais nous menons d'autres projets, comme un travail sur le parcours chirurgical des personnes dépendantes. La difficulté, c'est que les personnes à handicap mental sévère sont les parents pauvres, à l'exception de l'autisme. La question de la grande dépendance, qui touche une grande partie de la population, suscite plus d'intérêt. »

3 Compte rendu entretien : Fabrice Clochard

Sociologue au centre culinaire de Rennes

« Le centre culinaire regroupe des entreprises alimentaires, des producteurs, un living lab qui élabore des innovations culinaires, teste des choses et expérimente autour de l'alimentation. Cela peut s'illustrer par des actions variées : tests de recettes, un travail dans un studio de stylisme ou encore des recherches au sein de l'espace laboratoire pour professionnels, avec des compétences de sciences humaines, un sociologue, ou encore des cuisiniers de la gastronomie à la restauration collective.

Nous travaillons sur des problématiques recueillies auprès des usagers pour identifier les problèmes et rechercher les solutions. Nous avons mené, notamment, un projet sur le mixé avec textures modifiées et ciblées sur l'aspect culinaire. Nous avons créé un collectif d'acteurs avec des représentants interprofessionnels des produits laitiers et de la volaille, l'entreprise Robot Coupe des acteurs de la cuisine collective. Après un volet observatoire en EHPAD (auprès des directeurs d'établissement, des cuisiniers), nous avons repéré tout ce qui va dans le sens de la réussite de l'offre alimentaire pour les personnes âgées et personnes handicapées, en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Des problèmes très différents et des solutions très différentes ont été abordés. L'alimentation est-elle la variable d'ajustement dans le budget cuisine ? Les projets d'établissement intègrent-ils la dimension alimentaire ? Les dysfonctionnements nécessitent la formation à des textures modifiées, des problèmes de compétences, de matériel. La notion de restauration concédée ou concédée sur place a son importance. Les problèmes de communication entre la cuisine et la salle peuvent faire l'objet de recommandations et d'améliorations. Des conflits entre l'équipe de sons et l'équipe de restauration peuvent naître quand le patient reste un patient au moment des repas. **Quand le patient devient convive, cela change la donne. Le directeur, par son management, a ainsi un rôle à jouer en livrant son ressenti.**

Après la phase observatoire, nous avons mené un projet de six mois, nous avons travaillé sur les images négatives associées à la cuisine mixée. Nous avons organisé dans des salons culinaires des défis entre chefs issus de la restauration collective et chefs issus de la restauration gastronomique. Yannick Strottner, directeur technique au centre culinaire, et une diététicienne du centre proposent des formations à destination des équipes de cuisine pour améliorer la cuisine mixée au regard des contraintes de l'organisation.

Aujourd'hui, nous travaillons sur un projet de maintien à domicile des personnes âgées avec le Département d'Ille-et-Vilaine, validé par la Conférence des financeurs.

La tendance consiste à réinvestir les cuisines satellites, au sein des établissements. Le système culinaire revient en arrière suite à la concentration des cuisines alimentant des structures aux publics variés, ce qui a conduit à des délégations de tâches et à une dilution des responsabilités. On doit également se poser la question du prix moyen d'un ticket. Est-ce qu'on paie assez cher nos repas ? Dans quelle mesure l'augmentation de la qualité des matières premières permettrait de lisser les coûts ? En remettant une personne à la légumerie, pour couper les légumes, on re-questionne les coûts inhérents à la cuisine, on retrouve de la qualité pour proposer des produits sains et économiser en réduisant le gaspillage. »