



Bas-Rhin

L'intégration des acteurs  
pour l'autonomie  
des personnes âgées



## Groupe de Réflexion Éthique « Alimentation des personnes âgées à domicile : quels enjeux ? Regards croisés »

Vendredi 25 novembre 2022 9h à 12h  
Auditorium de la Maison de la Musique - ERSTEIN

Mardi 29 novembre 2022 9h à 12h  
Salle Krebs du Centre Socio-Culturel - BRUMATH

### Intervenants

**Christine CHAUTRAND,**

Vice-présidente de l'Association des IDEC des SSIAD du Bas-Rhin

**Marc BERTHEL**

Professeur émérite de gériatrie, créateur du master « Gérontologie : éthique et pratiques » et membre du Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique, Université de Strasbourg

**Frédéric JEANNIN**

Psychologue clinicien, Pôle de gériatrie aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Dr Patrick KARCHER**

Médecin gériatre, Pôle de Gériatrie aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

**Bénédicte LE MOINE,**

Pilote MAIA Molsheim Schirmeck

**Virginie REIBEL-SALY,**

Directrice du SPASAD Vivre chez Moi, présidente de l'Association des IDEC des SSIAD du Bas-Rhin

**Michaël ROQUART,**

Juriste à la Direction des Affaires Juridiques de la Collectivité européenne d'Alsace

*Mme Marie-Christine PFRIMMER et Pr Michel HASSELMANN n'ont pu se rendre présents à cette rencontre, et sont excusés. Pr Michel HASSELMANN était présent à Brumath.*

### Supports transmis en annexe :

- Alimentation des personnes âgées à domicile : quels enjeux ? Regards croisés - **présentation powerpoint**
- Alimentation des personnes âgées à domicile : quels enjeux ? Regards croisés - **cadre juridique**

➤ **Accueil et introduction par Mme Christine CHAUTRAND, fondatrice et vice-présidente de l'association des IDEC des SSIAD et Mme Bénédicte LE MOINE, Pilote MAIA Molsheim Schirmeck**

Organisées, depuis 2018, par le groupe de réflexion éthique de l'association des infirmières coordinatrices des SSIAD et des MAIA 67 et en partenariat avec l'EREGE, ces rencontres entre professionnels de l'aide et du soin à domicile permettent de s'arrêter et prendre le temps, remettre du sens dans les pratiques, mettre en avant les richesses et complémentarités des différents métiers représentés, et croiser les regards en toute bienveillance, mettre de la nuance dans la complexité du quotidien.

Les thématiques abordées ont été :

- Dons, cadeau, rétributions... au cœur de la relation de soin
- Quand on entend à domicile : « Il est temps d'entrer en EHPAD... »
- Impacts et retours des professionnels du domicile en temps de crise sanitaire, Ordinaire et Extraordinaire
- Accompagner la fin de vie à domicile, et les directives anticipées

La thématique de ce jour a été choisie suite aux échanges de l'année dernière.

Devant l'avenir incertain, des MAIA et des Service de Soins Infirmiers A Domicile, lié aux réformes, cette rencontre est la dernière organisée sous ce format, mais d'autres moyens seront réfléchis pour poursuivre l'organisation de ce type de rencontres.

Le terme d'alimentation est régulièrement exprimé avec la connotation de nutrition, elle semble être passée du côté médical, telle une prescription, en particulier chez les personnes âgées accompagnées au domicile. « Mangez cinq fruits et légumes par jour » est sans doute l'injonction sociétale la plus connue.

Mais où en est la relation sociale liée à l'alimentation ? L'histoire de la personne, le goût, le plaisir ?

Quelle place pour l'entourage, la famille qui prépare des repas ou pas, les voisins qui font les courses... et lorsque la personne ne peut plus se faire à manger, voire manger seule...

Nous avons interrogé nos équipes l'été dernier sur leurs questionnements dans ce domaine et avons construit la rencontre de ce matin d'après leurs retours.

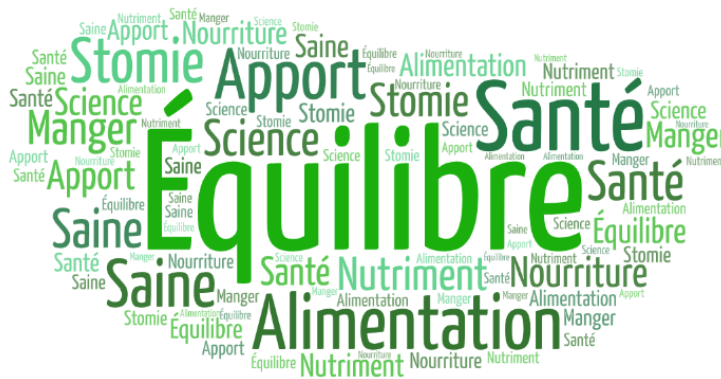
Comme toujours, il n'y a pas de réponses définitives, mais des clés de compréhension, de lecture, d'analyse, de décision.

➤ **Présentation des résultats de l'enquête préalable auprès des participants**

« Si je vous dis **alimentation**, vous pensez, en un mot... » :



« Si je vous dis **nutrition**, vous pensez, en un mot... » :



« Si je vous dis **repas**, vous pensez, en un mot... » :



### **Alimentation :**

Sans oxygène, la survie de l'Homme est restreinte à 3 minutes,

Sans eau /liquide, la survie de l'Homme est restreinte à quelques heures, voire quelques jours,

Sans alimentation, sa survie pourra durer quelques semaines.

Alimentation et nutrition sont souvent confondues. L'alimentation est un phénomène naturel en 3 temps :

- L'ingestion (liquide ou solide, pour produire des nutriments),
- La digestion (nutriments, acide animés, petites protéines)
- L'absorption par le tube digestif

L'alimentation fait partie du soin et doit être poursuivie. Aucune loi ne prévoit d'arrêter l'alimentation, sauf si la personne refuse.

L'être humain est tenu de se nourrir et de nourrir autrui ; l'alimentation est un déterminant du lien social.

On meurt de dénutrition mais on ne meurt pas de faim.

**Se nourrir est propre aux espèces vivantes, c'est un phénomène naturel ;** le besoin de s'alimenter est instinctif chez le bébé / le petit enfant, mais c'est moins évident chez les personnes en situation de handicap par exemple.

Lorsqu'un enfant ne mange pas, ses parents s'inquiètent profondément ; toutes les stratégies sont mises en place pour l'inciter à manger.

Chez les malades, le soignant a cette sensation puissante de devoir apporter la force ; si elle n'est pas apportée, il y a mise en danger et on porte une responsabilité. Récuser l'acte de l'alimentation serait violer l'obligation de la loi naturelle de protéger ou préserver la vie.

Lorsque que l'on ne se sent pas bien et que l'on n'a pas faim, c'est physiologique, ce n'est donc pas de la mauvaise volonté.

**Cet acte de nourrir / se nourrir a une valeur symbolique forte.**

### **Nutrition et hydratation artificielles :**

Attention à ne pas parler d « alimentation artificielle », cela n'existe pas.

La nutrition artificielle n'est pas une alimentation; lorsque l'on passe à des techniques instrumentales on parle de nutrition.

Ces traitements de suppléance d'une fonction défaillante de prise alimentaire peuvent être décidés, poursuivis ou interrompus en fonction du contexte du caractère raisonnable ou déraisonnable.

C'est totalement artificiel (sonde gastrique, gastrostomie cathéter)

Le goût, l'olfaction disparaissent.

Alimentation entérale : il ne reste plus qu'une partie de la digestion.

En cas de nutrition parentérale, les nutriments sont totalement de synthèse.

Elle pourra être considérée comme une « effraction corporelle ».

### **Interrompre la nutrition artificielle d'une personne en fin de vie, est-ce donner la mort ?**

Interrompre la nutrition artificielle, c'est peut-être **la laisser venir - la mort -**.

Ces notions sont très sensibles, très intimes, et mobilisent beaucoup d'émotions. Il est important de les vivre, de les mettre en discussion.

Il peut y avoir des situations d'obstination déraisonnable. Il faut réfléchir et agir en toute responsabilité, les directives anticipées peuvent être un outil. La décision se prend au cas par cas.

L'alimentation est un soin, alors que la nutrition est un traitement.

La nutrition artificielle représente une limite au retour à domicile et à l'entrée dans certaines institutions. L'alimentation entérale à domicile est rare : 50 patients pour 100 000 habitants (22 nouveaux par an).

Les études ne montrent pas de bénéfice en terme de qualité de vie de la nutrition artificielle d'une personne avec des troubles cognitifs.

**Dire qu'on n'arrêtera jamais une nutrition artificielle,  
ou au contraire qu'il faut répondre positivement à toute demande d'interruption  
n'est pas acceptable.**

**Symbolique et représentations de l'alimentation :**

Le lien entre alimentation et vie est puissant. Manger est associé à la pulsion de vie ; chez le sujet fragile ou malade, **bien s'alimenter apparaît comme un soutien à la vie, et même comme un rempart contre la mort.** Lorsqu'un sujet fragile cesse de s'alimenter naît rapidement chez lui ou ses proches le fantasme de la mort qui approche.

➔ **Il existe des enjeux cruciaux de vie ou de mort autour de l'alimentation.**

Chez l'humain, l'alimentation est un processus complexe, au carrefour du biologique, psychologique, de la dimension sociale et culturelle : nous devenons ce que nous mangeons, nous incorporons les attributs de ce que nous mangeons - *vertus nutritives + représentations associées à tel ou tel aliment (exemple des épinards avec Popeye).*

2 Fonctions principales de l'alimentation :

- Fonction vitale, nutritive
- Fonction plaisir : la rencontre avec l'alimentation, rencontre avec soi-même, sensorielle, émotionnelle, en lien avec nos goûts

Et aussi une communication dans la relation à l'autre, le vecteur du désir de celui qui nous nourrit.

Plus largement, le plaisir se tisse autour de la relation, la présence de l'autre, les rituels de préparation, l'ambiance, le rituel du repas. La nourriture prend une valeur affective et une signification relationnelle. C'est aussi à travers ces rituels que le sujet intègre sa culture d'appartenance, régionale, ethnique, religieuse (fêtes de l'année, aliments interdits...) ; l'alimentation devient un support et un marqueur de l'identité « dis-moi ce que tu manges je te dirai qui tu es ? », un renforcement du lien social.

L'alimentation devient une communion : une union et un partage.

Quand le couple ne mange plus ensemble : qu'est-ce qu'il reste du plaisir associé au rituel du repas ?  
Mr qui ne veut pas ou Mme pour diminuer sa culpabilité ?

**« Il ne suffit pas qu'un aliment soit bon à manger, encore faut-il qu'il soit bon à penser ».**  
Claude Lévi-Strauss

Conséquences : on ne mange pas tout ce qui est comestible (vers de terre et insectes considérés comme répugnants ; si on en mange, on devient répugnants)

**Nuance entre faim et appétit :**

La faim relève de la sensation corporelle en rapport au manque réel de nourriture.

L'appétit est issu du latin *appetitus*, « vif désir », et *appetere*, « chercher à saisir » : inclination qui nous pousse à rechercher la satisfaction, le plaisir autour de la nourriture. Lien entre l'appétit et le désir.

**Enjeux psychologiques de l'alimentation :**

Deux clés de compréhension :

- Relation mère - nourrisson : en même temps qu'il incorpore l'aliment, le nourrisson introjecte - *met à l'intérieur du bon aliment en même temps que de la bonne relation* -, lui-même est bon et l'extérieur est bon. L'enfant se sent apaisé. La mère qui donne, en même temps qu'elle donne l'aliment à son enfant, se donne à travers l'aliment, si ça se passe bien, la mère se sent bonne, c'est satisfaisant, gratifiant. Plus tard, l'enfant cherchera des traces de cette expérience de plaisir.
- Ces enjeux-là vont être réactivés dans les situations où les aidants familiaux, professionnels, seront conduits à nourrir un bénéficiaire qui mange bien ou qui refuse.

La bouche est comme un poste frontière, interface entre l'intérieur et l'extérieur. Pour le sujet âgé, c'est parfois la seule manière d'exprimer son refus ou d'alerter sur sa souffrance. Il peut fermer la porte à l'incorporation d'une expérience ressentie comme mauvaise : refus alimentaire de protestation, de mécontentement.

**L'alimentation vient cristalliser des enjeux de plaisir/déplaisir, gratification/déception en fonction du don  
acceptation ou du don refus**

Bien souvent, le professionnel rencontre des situations dans lesquelles les personnes sont censées suivre un régime particulier. Mais la personne refuse de "faire attention", de changer d'habitudes, parfois en désaccord avec son entourage.

## Situation 1 :

### Quelques réponses

A partir d'un certain âge, on évite le régime et on privilégie la notion d'alimentation plaisir

Est soulignée l'importance de parler à une collègue, d'échanger.

Les professionnels intervenants sont confrontés au quotidien au regard de la famille, **une relation de confiance** avec la famille doit être nouée et entretenue, le sujet de l'alimentation est souvent abordé.

### Dans quelle mesure la famille doit être au courant du régime alimentaire conseillé à la personne ?

Mr A., peut-il demander au médecin, aux intervenants, de ne rien dire de son régime / de ses écarts à sa famille car il veut décider seul de ce qu'il mange ?

- ➔ Non seulement rien ne justifie d'en informer la famille, mais de plus, si Mr n'a pas autorisé à donner des informations à la famille, le professionnel se retrouve dans une situation de **violation du secret professionnel**. La famille ne fait pas partie de l'équipe de soins.
- ➔ La première personne à écouter est la voix du résident lui-même, ensuite la tutelle, puis le médecin et enfin la famille - *époux, épouse, enfants* -.

C'est une vraie **question d'ordre éthique et juridique**.

Elle doit être posée lors de la révélation d'un diagnostic de **maladie neuro-évolutive**. Lors de l'annonce d'un tel diagnostic, le patient doit être fortement incité à informer sa famille de sa maladie - *ex. de la maladie d'Alzheimer, ou du diabète* - car le patient ET ses proches en subissent les conséquences. D'un point de vue éthique, il est extrêmement compliqué que le patient taise le diagnostic alors qu'il y aura nécessité pour le malade et l'entourage de s'adapter - *par ex. changer de régime alimentaire* -.

La loi est très claire là-dessus mais il faut favoriser le partage d'un minimum d'informations, créer un contrat thérapeutique, un partenariat avec la famille, mais ça n'est ni automatique, ni une tutelle sur la personne âgée.

Les proches sont des partenaires de la vie du malade. Le proche est susceptible de faire des reproches au malade pour ses oublis, ses négligences, il peut le maltraiter parce qu'il n'a pas connaissance du diagnostic.

### Qu'est-ce qui légitime la position du professionnel ?

Il existe un système de valeur autour de l'alimentation, valeur santé par rapport aux normes actuelles - *manger sainement* - et valeur référée à la tradition, à l'ancrage identitaire personnel, avant tout une qualité de vie sociale, un plaisir.

- ➔ **Prendre conscience de notre propre rapport à l'alimentation pour ne pas prendre le risque d'imposer nos propres normes. Repérer l'influence de notre culture professionnelle.**

« La sagesse pratique consiste à inventer les conduites qui satisferont le plus à l'exception que demande la sollicitude en trahissant le moins possible la règle ». Paul RICOEUR

La Convention européenne des droits de l'homme prévoit l'équilibre entre protection de la vie et protection de la santé (exemple d'un détenu en grève de la faim : La loi oblige de l'alimenter contre sa volonté à partir d'un certain temps).

Remarque : le soignant a un devoir d'éducation thérapeutique, c'est-à-dire qu'il est tenu d'avertir la personne sur les conséquences, mais doit lui laisser le choix de sa décision.

La question de l'**orthorexie** est soulevée - *du grec orthos, « correct », et orexis, « appétit »* -, c'est un ensemble de pratiques alimentaires, caractérisé par la volonté obsessionnelle d'ingérer une nourriture saine et le rejet systématique des aliments perçus comme malsains (malbouffe). Il a été démontré que le fait d'avoir un régime trop strict est mauvais.

- ➔ **Il s'agit de rajouter de la vie aux années et non pas des années à la vie. Qualité de vie à privilégier.**

### L'exemple d'une personne diabétique est donné :

Si elle a envie de consommer en grande quantité des sucreries, il faut partir du principe de la loi ; c'est son choix, sa **liberté fondamentale**. Sinon on est au-delà du droit et de l'éthique, on bascule dans la morale.

Le rôle d'un soignant vis-à-vis d'une personne âgée en fin de vie et ayant toutes ses capacités cognitives, est-il de lui dicter son comportement ? Il doit se positionner comme un formateur, donner une information claire au patient qui en fera ce qu'il voudra, il exprimera son **consentement ou son refus éclairé**.

- ➔ **L'autonomie de la personne âgée a été renforcée par loi ASV : il s'agit de recueillir son consentement.**

Le **consensus d'équipe** est important, l'une des réponses pourrait être d'adopter une position cohérente entre intervenants.

Dans la loi existe le droit à la santé, le danger serait de basculer vers un système de soin où la personne n'aura plus le droit de prendre de risque dans son alimentation car les assurances n'assureront plus : nous menacer par exemple de ne plus nous soigner si l'on ne consomme pas tel ou tel aliment.

La définition santé de l'OMS ne comporte pas seulement l'aspect sanitaire, mais le bien-être également.

- ➔ **la loi ne consacre aucun droit à l'alimentation. Le refus de s'alimenter est abordé uniquement sur une optique médicale. On a le droit de refuser de manger.**

- ➔ Il y a cette ambivalence entre la bienfaisance - *connaître ce qui est bien pour la personne* -, jusqu'où bien faire, en respectant l'autonomie de la personne, et le secret partagé qui rajoute à la complexité.
- ➔ Est soulignée l'importance d'échanger en équipe et avec l'ensemble des acteurs autour de la personne pour aller dans le même sens, adopter une position cohérente, tout en respectant la liberté individuelle de la personne.
- ➔ Il faut accepter de faire un pas de côté, trouver la juste mesure entre plaisir et soin, en prenant le temps de réfléchir aux conséquences que le choix impliquera. Ne faut-il pas maintenir la qualité de vie au détriment de sa longévité ? Une décision éthique doit savoir aller contre la morale.

## Situation 2 :

Dans ce contexte, deux questions sont soulevées : celle des fausses routes et l'interprétation du refus de manger de Mme par son entourage.

Quelques réponses:

De la diplomatie est nécessaire, cela passe par la discussion, la relation à la famille, à l'autre pour que chacun puisse exprimer ce qu'il ressent et comprenne quel est le positionnement de l'autre. Il faut être dans la discussion avant d'être dans l'injonction.

La réunion de concertation est importante mais, l'époux étant tuteur, n'y a-t-il pas obligation d'un signalement pour mise en danger de la personne ?

### ➤ Les fausses routes

**Quelles sont les conséquences physiologiques des fausses routes ?**

Ces fausses routes sont fréquentes dans l'évolution d'une maladie neuro-évolutive, elles contribuent à la dégradation de l'état de santé : elles entraînent des pneumopathies d'inhalation et peuvent conduire au décès de la personne.

Les troubles de la déglutition entraînent une dénutrition, des infections à répétition, une diminution des défenses immunitaires, des pneumopathies à répétition.

- ➔ **Ce sont essentiellement les problèmes nutritionnels, l'incapacité de la personne à absorber les aliments qui font mourir la personne.** L'espérance de vie en cas de maladie d'Alzheimer et de troubles de la déglutition est de 1 an en moyenne.

**La nutrition artificielle peut-elle être une solution dans ce cas ?**

D'un point de vue éthique, cela reste délicat. Il s'agit d'un dispositif invasif - *nutrition parentérale, gastrostomie, ...* -, le plaisir de manger n'existe plus, le désir de la personne doit être pris en compte.

De plus, il faut tenir compte de la situation médicale de la personne, par rapport aux autres maladies qu'elle peut avoir.

D'un point de vue physiologique, toutes les études existantes montrent que, dans le cas d'une maladie neuro-évolutive, la nutrition artificielle ne change rien à l'espérance de vie. La nutrition artificielle n'empêchera pas la personne de continuer à faire des fausses routes, qui peut faire aussi des fausses routes à la salive qui peuvent être plus graves, le passage d'aliments permettant un nettoyage de bouche.

La responsabilité de qui est engagée en cas de fausse route ?

La Loi d'Adaptation de la Société au Vieillessement du 28/12/2015, dite loi ASV, prévoit l'obligation de signalement.

Le Code de l'Action Sociale et des Familles définit désormais ce qu'est la maltraitance depuis le 9 février 2022.

La maltraitance peut être intentionnelle ou non.

### ➤ Le refus

- ➔ **Le refus d'alimentation est un droit ; dès lors que la personne est en mesure de manifester sa volonté, le refus d'alimentation constitue un refus assimilable à toute autre forme de refus d'intervention. Dans ce cas, il doit être respecté : toute intervention portant atteinte à la sphère intime de l'individu, celui-ci dispose du droit de la refuser dès lors qu'il a compris les enjeux de cette décision.**

Il est toutefois nécessaire d'identifier les causes de ce refus :

- ➔ Soit le refus est **volontaire et résulte d'un libre choix** : le refus de s'alimenter doit être respecté; il peut toutefois s'agir d'un refus motivé par des circonstances externes (refus de la personne âgée de suivre le régime alimentaire préconisé dans certaines pathologies: diabète, hypertension...).
- ➔ Soit le refus est **involontaire** et résulte soit d'une impossibilité à ingérer les aliments, soit d'une pathologie médicale - *ex. anorexie mentale* -.

**La question de la responsabilité est posée : si la façon de préparer et donner à manger n'est pas adaptée, quelle est la responsabilité du fils, du mari, et des professionnels ?**

L'éducation thérapeutique sur le positionnement de la tête par exemple peut aider la famille.

Où placer le curseur ? A quel moment l'aidant bascule dans la maltraitance alimentaire ? Il y a déjà eu des cas de jurisprudence pour « forçage alimentaire » dans les établissements avec licenciement de personnel soignant, et également à domicile. Difficile équilibre entre protection de la vie et santé et protection des libertés fondamentales.

Inversement, il y a également eu des sanctions à l'égard de soignants pour acte de négligence en laissant la personne âgée qui refusait de manger.

- ➔ **L'alimentation est un fait culturel** : il y a notion de traitement, culture de l'injonction dès le plus jeune âge - « *finis ton assiette* » - et il n'y a plus de notion de plaisir.
- ➔ **Il faut différencier la violence et ce qui fait violence** (cf. Jean-Marc TALPIN, Professeur de psychologie clinique et psychopathologie à l'université Lumière-Lyon 2) : **la violence comme acte explicite, et une attitude qui se veut au départ bienfaisante mais qui s'avère inadaptée avec un effet maléfaisant.** Le proche perçoit que quelque chose ne va pas, mais sa réaction est inadaptée.

La situation du refus alimentaire fait violence aussi à la famille. Quel est l'objet que Mr ne lâche pas ? Qu'est-ce qui est insupportable pour l'amener à persévérer et à vouloir que ce soit comme avant ? Quelle est la place de l'alimentation dans le couple ? Famille où il y a un restaurateur ? Canal sensoriel privilégié de l'alimentation où le proche se sent « bon » d'apporter du « bon » ? Avoir l'impression que Mme refuse de manger avec lui ? Dans le fantasme, Mme ne veut plus de lui ? D'où la réaction d'être dans le forçage.

- ➔ « **Il y a des signes qui montrent que le mourir est en marche** », or les proches refusent de le voir. Charlotte HERFRAY, psychanalyste.

Chaque professionnel a ses limites, il est difficile mais essentiel de prendre en compte les limites de chacun.

Le collectif a toute son importance : toutes ces situations de refus alimentaires doivent être analysées à froid par plusieurs personnes pour séparer les faits objectifs des émotions qui les accompagnent. Il y a nécessité d'une attitude commune et d'obtenir l'adhésion du proche.

Le droit est flou sur la question : pour chaque situation, il faut se reposer sur l'éthique, trouver la limite entre bienfaisance et maléfaisance et rester du côté de la bienfaisance.

#### ➤ [Le retentissement du refus alimentaire sur entourage](#)

Le refus alimentaire produit un retentissement sur celui qui donne la nourriture ; pour celui qui donne la nourriture, l'impact émotionnel peut être très vif, prégnant. Il s'accompagne souvent d'affects pénibles (sentiment de malaise, anxiété, tristesse, culpabilité). Culpabilité par rapport au sentiment d'insuffisance (ne pas se sentir assez capable). Dans la logique du don-acceptation, l'acceptation renforce le donneur. Le refus a un effet anxiogène, dépressif. Au niveau fantasmatique, le refus renforce la culpabilité de détruire, d'abandonner.

Le refus alimentaire ouvre la perspective du décès qui sur le plan psychologique renvoie à l'expérience affective de la séparation, de la rupture des liens (une séparation radicale). Dans des familles où les liens sont très fusionnels, symbiotiques, la séparation est vécue comme un arrachement et peut susciter chez les proches une décompensation de leur état psychique (il faut avoir la capacité de pouvoir supporter les dégradations de santé du proche et la rupture du lien).

Tous les proches ne sont pas logés à la même enseigne. Ils n'ont pas tous la capacité d'entendre et d'accepter l'inéluctable dégradation d'un proche en fin de vie. D'où le travail d'accompagnement des proches y compris sur le plan psychologique.

- ➔ **Ce que donne un proche à son conjoint, c'est la nourriture, symboliquement c'est une partie de soi-même. Le donneur est débouté par la situation de refus.**
- ➔ **Chez le professionnel le sentiment de malaise peut s'entendre à double niveau : échec dans réalisation de sa tâche professionnelle, mais également échec personnel à apporter du bon.**

Cela peut être un moment de solitude pour le soignant ou pour le proche, d'où la nécessité de toujours travailler à plusieurs.

Le fait de porter ensemble les limites est une piste. Cela renvoie à la limite des soins : les aidants ne sont pas tout-puissants, n'empêchent pas qu'il y ait processus à l'œuvre. Les professionnels non plus malgré les compétences et l'engagement.

Quand le refus s'inscrit dans un processus de dégradation et altération de l'état général, cela mobilise pour les proches mais aussi pour les professionnels un travail de deuil : on change d'étape d'accompagnement : deuil d'un espoir de retour à un état antérieur de santé, perspective d'une séparation à venir - toujours douloureux. Il peut y avoir des mécanismes de défense pour réduire l'angoisse, les affects pénibles. Les familles vont déposer la pression sur l'équipe soignante : « moi je n'y arrive pas, mais faites-en sorte d'y arriver ».

Dans les deux cas, la dimension affective est présente, d'autant plus à domicile quand un professionnel est engagé auprès d'un bénéficiaire dans la durée, l'aide à domicile est parfois associée à un membre de la famille. Pour le professionnel, le refus peut réactiver un point sensible de sa propre histoire.

Dans ce cas concret, pour le fils, il n'était pas envisageable pour lui de mixer le repas de sa maman. Il s'est retiré de l'accompagnement de sa maman, car c'était SA limite.

### ➤ La faim/ idées reçues :

Les proches sont envahis par l'émotion. Le fait de pouvoir exprimer l'anxiété, les angoisses, la culpabilité, permet d'entrer progressivement dans un processus de fin de vie, de comprendre étape par étape où en est la personne. La peur souvent exprimée est «il va mourir de faim ». Il est important de parler du confort de la personne, expliquer comment ça se passe. Forcer à l'alimentation rend la situation inconfortable.

On ne devrait pas parler de mourir de faim, mais plutôt dire mourir d'inanition (= d'épuisement).

- ➔ **Ce n'est pas parce la personne ne mange pas qu'elle va mourir, mais c'est parce qu'elle va mourir qu'elle ne mange plus. Acceptation alors apaisée de ce refus d'alimentation.**

Derrière le refus de l'alimentation il y a la mort.

L'échange entre les personnes en charge du malade, la famille, les professionnels est primordiale. Il y a un besoin de discussion, d'explications, de décortiquer à froid ce qui se passe. Les études ont montré que l'alimentation artificielle ne change rien à l'espérance de vie. La faim disparaît très rapidement. Physiologiquement, l'être humain est fait pour supporter le jeûne. Ce qui est pénible pour un jeûne, c'est les 3-4 premiers jours, ensuite la sensation de faim n'existe plus.

- ➔ **L'émotion envahit la famille, les soignants ; il faut réussir à poser les choses de façon pragmatique.**
- ➔ **Voir où est le bien, le confort du patient.**

Ce qui est douloureux, c'est la fin. Qu'est-ce que la mort pour les proches ? les survivants ?

Expérience de séparation affective ;

Le vécu de la mort pour les proches réactive les enjeux affectifs, les conflits de loyauté, des liens et de l'histoire familiale.

Dans certaines familles la part des liens symbiotiques est telle que chaque membre n'est pas séparé psychiquement, la mort est vécue comme insupportable, comme un arrachement. Chacun n'encaisse pas de la même façon.

Tous les sujets ne sont pas structurés psychiquement de la même façon. Tout le monde n'avance pas au même niveau. Le sujet âgé peut être prêt à quitter ses proches qui eux ne le sont pas.

Pour le professionnel, ce qu'il vit au travail peut aussi réactiver un point sensible de sa propre histoire subjective et par ailleurs, au domicile, quand le professionnel du domicile intervient depuis longtemps, il est souvent assimilé ou presque assimilé par la personne âgée à un membre de sa famille.

### ➤ Forcer? Jusqu'où?

- ➔ **Les situations où la personne a toute sa conscience, et ne veut plus manger sont rares.**

Le refus est plus fréquent chez les personnes qui ont troubles cognitifs importants.

Cela nécessite le besoin d'une analyse très claire en équipe.

En cas de refus d'alimentation, que faire si la famille reste dans le déni et si le médecin continue à prescrire une perfusion sous-cutanée ? Une perfusion sous cutanée n'améliore le confort de personne "sauf de la famille".

La perfusion (physiologique) peut aussi permettre de se dire "on a tout fait", peut être un symbole de non abandon.

### ➤ Pour approfondir, quand la personne ne mange pas : les stratégies

Pourquoi le refus de s'alimenter ?

Il peut arriver que la personne n'arrive pas à manger, du fait de problèmes buccaux-dentaires (bouche sale, mycoses, chicots dentaires, apraxie, troubles de la déglutition). D'où l'importance de regarder à l'intérieur de la bouche.

La maladie neuro-évolutive entraîne la perte de savoir manger, de reconnaître les aliments, de manger avec des couverts et nécessite de laisser à la personne le droit de manger avec ses mains.

- ➔ **En cas de refus alimentaire, on se demande quoi faire mais avant il faudrait se poser la question : quoi en penser ? A partir de quoi en penser, on peut trouver des pistes à adapter.**

La stratégie alimentaire ne sera pas la même que si c'est un refus alimentaire.



L'émotion prend le dessus et fait perdre la capacité de raisonner.

Le patient peut avoir un sentiment d'impasse qui peut expliquer certaines attitudes.  
Equivalent suicide, euthanasie auto-administrée.

« Je mangerai si vous me dites pourquoi je dois vivre »

Une autre raison du refus de s'alimenter peut être la **qualité de l'alimentation** notamment dans les hôpitaux ou EHPAD ou le **non-respect des rythmes** des repas en fonction du degré de dépendance.

Les pouvoirs publics commencent à prendre conscience de ce problème de qualité alimentaire, et également des pratiques (manger trop tôt).

Si la personne n'arrive pas à s'alimenter seule, c'est l'horaire des interventions d'autrui qui détermine l'heure de prise des repas. Il convient de faire attention à la durée du jeûne nocturne.

➤ [Il existe des outils et grilles d'aide à la décision](#)

Echelle de Blandford, utilisable en équipe pour chercher le sens du refus.

Exemple d'une action de prévention proposée aux patients d'un SSIAD :

Proposition de l'intervention d'une diététicienne chez la famille pour compléter, améliorer le quotidien. Un livret de recettes avait été élaboré, mais cela n'a pas fonctionné du tout, les gens revenaient à leurs habitudes.

Il y a une symbolique au faire soi-même, le goût n'est plus le même, ce n'est plus comme avant.

Une étude sociologique a évoqué l'impact du faire soi-même, de faire les courses : lorsque la personne ne fait plus elle-même ses courses, on observe une diminution de l'ingestion alimentaire. Celle-ci diminue encore quand la personne ne peut plus se faire à manger, et encore quand elle ne peut plus manger seule.

➔ **Les pratiques alimentaires, au domicile, sont influencées par l'appartenance régionale, la structure du ménage. La survenue d'un veuvage modifie le rapport à l'alimentation**

Les femmes développent des stratégies d'adaptation, mais les hommes auront une alimentation moins diversifiée. Le lieu d'habitation, d'approvisionnement, le choix et stockage des aliments constituent des déterminants sociologiques.

**Le plaisir doit rester à la base de la réflexion de l'alimentation de la personne âgée, notamment lorsque les maladies s'accumulent.**

Exemple : Mettre un praliné dans la bouche d'un malade atteint d'Alzheimer qui appelle ou qui crie. C'est quelque chose d'agréable qui permet d'apaiser ; attention à la fausse-route, donc pas de bonbon.

Attention cependant, si c'est un appel de présence ou de relation, ce serait dommage de répondre par un aliment.

Les régimes restrictifs doivent être supprimés à partir d'un certain âge.

La difficulté est la temporalité des soignants ; comment la mettre en commun avec le médecin traitant ; en équipe pluridisciplinaire ? ; il faut cheminer ensemble avec famille et équipes médicales et sociales.

La prise en charge de la situation peut être plus facile en milieu hospitalier.

A domicile apprendre à travailler ensemble se cultive ; visions des équipes et responsables.

Se parler, se comprendre ; cheminer mais à des temporalités différentes : prendre le temps au chevet des patients (ce qu'apportent les MAIA, SSIAD, SSAD) avec la famille et le patient au centre du dispositif.

## A RETENIR

- Place des aidants : soigner la famille, oui, mais pas au détriment de la personne, toujours mettre sa parole en priorité, respecter son autonomie et ses capacités
- Garder la personne au centre de nos accompagnements
- Renouveler régulièrement la recherche d'adhésion de la personne, notamment sur le partage des informations.
- Rechercher la signification du refus : quoi en penser ?
- Réfléchir au sens avant de passer à l'action
- Peser la bienfaisance, malfaisance, le bénéfice-risque, donner la priorité à la qualité de vie avec le plaisir de manger, prendre le temps de la convivialité.
- Dans le « saucissonnage » de nos prises en charge à domicile : prendre un temps de collégialité, de partage avec tous les acteurs autour de la personne.
- Se déculpabiliser par rapport à la faim en fin de vie

Pour chaque situation, se reposer les questions de choix, de réponse, car les décisions ne sont pas reproductibles d'une situation à l'autre.