

Sommaire

Le respect de la personne : condition d'une relation vers la bientraitance :

3^{ème} partie : Réflexion autour de la question du refus de s'alimenter

- | | |
|---|------|
| 1. Pour commencer, qui dit personne âgée, dit vieillissement physiologique... | p. 2 |
| 2. Quelle démarche adopter ? | p. 4 |
| 3. Les cadres référentiels | p. 5 |

Retrouvez l'agenda des manifestations sur le site de CRIAS Mieux Vivre¹
Rubrique : [Actualité gérontologique](#)

Le mot de la coordinatrice

Dans notre dernier RhônALMA Info, nous vous avons présenté le numéro national d'écoute maltraitance pour les adultes âgés et / ou handicapés, le 39 77. Après un premier trimestre de fonctionnement, voici quelques chiffres présentés par l'association AFBAH qui a en charge le centre d'appel national.

« Entre le 5 février et le 17 avril 2008, le 39 77 a reçu 12 309 appels, dont 9234 pendant les heures d'ouverture ; l'équipe a répondu à 4928 appels. (...) Entre 50 et 60 % des appels reçus ont un rapport avec la problématique de la maltraitance. (...)

Les appels reçus ont donné lieu à l'ouverture de 2184 dossiers par l'AFBAH et par les centres d'écoute départementaux ALMA »²

Le 27 novembre prochain se tiendra la 8^{ème} journée d'étude d'ALMA France, « De la fragilité à la maltraitance ». Tous les renseignements sont disponibles sur le site d'ALMA France (www.alma-france.org)

Ce sera là également l'occasion de rendre hommage au Pr. HUGONOT, fondateur et Président d'honneur d'ALMA France et de rencontrer son successeur le Pr. Robert MOULIAS.

Sabrina Loison
Coordinatrice RhônALMA

Merci aux personnes qui ont accepté de participer à l'élaboration de ce bulletin ;
Merci à tous les bénévoles qui s'impliquent avec dynamisme au sein de RhônALMA ;
Merci à ALMA France, Merci à l'ensemble de nos partenaires financiers,
Pardon à tous ceux que nous aurions oubliés.

Si vous désirez participer à la vie de ce journal ou le recevoir (participation aux frais de 5,00 € demandée à l'année pour deux numéros), contactez-nous au 04.72.61.87.12 ou à rhonalma@gmail.com

Responsable de la publication : F. CATTENAT
Responsable de la rédaction : S. LOISON
Rédacteurs : Frédérique, Elisabeth, Marion, Sabrina

¹ <http://www.crias.asso.fr>

² Source : Lettre d'information AFBAH n°11 : http://www.afbah.org/media/newsletter/lettrebientraitance_11.pdf

Le respect de la personne : Condition d'une relation vers la bientraitance - 3^{ème} partie Réflexion autour de la question du refus de s'alimenter

Madame X a eu 78 ans il y a une semaine. De petite corpulence, elle a toujours peu mangé aux repas. Cependant depuis plusieurs jours maintenant, elle ne se nourrit plus. L'équipe soignante de la maison de retraite est en grande difficulté et les avis sont très partagés. Certaines des aides soignantes disent ne pas pouvoir laisser faire cela et tentent par « tous les moyens » de la faire manger. D'autres, au contraire, acceptent la décision de cette résidente.

Cette situation, au plein cœur de la notion de respect et ainsi dans la lignée de notre article précédent, nous a beaucoup interrogés. En effet, bon nombre de professionnels et de proches également ont été ou seront un jour confrontés à cette question : **Jusqu'où pouvons-nous respecter le refus de s'alimenter chez une personne âgée ? Comment pouvons-nous définir la limite juste entre respecter le choix de la personne et la non-assistance ?**

Nous sommes allés voir du côté de la loi, du côté médical, et du côté psychologique, sans oublier le bon sens. Nous souhaitons vous faire part de notre réflexion.

Tout d'abord, il est à noter que l'alimentation se trouve - avec la respiration, l'élimination, le maintien de la température, le repos et le sommeil, l'activité musculaire et neuroleptique, le contact corporel, la vie sexuelle - à la base de la **pyramide de Maslow**³. Se nourrir apparaît alors comme un besoin fondamental. Un manque, une privation aura obligatoirement un impact sur les autres besoins. Si une défaillance se crée à la base de la pyramide, la construction des étages supérieurs se trouve endommagée, voir même impossible.

Boire et manger sont deux besoins primaires et physiologiques. Il est donc essentiel d'y être attentif et de s'interroger sur les raisons d'une variation soudaine.

Avant d'aller plus loin dans notre réflexion, nous vous invitons à revisiter les bases de l'alimentation chez la personne âgée.

1. Pour commencer, qui dit personne âgée, dit vieillissement physiologique...

En effet, au niveau du système digestif, des modifications apparaissent à tous les niveaux :

- altération du sens du goût
- denture
- muscle masticatoire
- glande salivaire

De plus, il faut aussi noter que, d'un point de vue sensoriel, avec l'âge, la vue, le goût, le toucher et l'odorat diminuent un peu plus chaque jour....

Il faut donc, dans la mesure du possible, rendre le repas attrayant, accessible par des petites choses afin que la notion de **plaisir** et de convivialité puisse revenir au centre de ce moment du temps du

³ Plus d'information : <http://membres.lycos.fr/papidoc/573besoinsmaslow.html>

repas. Par exemple, nous pouvons envisager une table joliment dressée, des couteaux qui coupent bien, des fourchettes qui piquent et une cuillère assez grande pour qu'elle puisse contenir encore un peu de soupe à l'arrivée de la bouche...

Parfois, utiliser le sucre pour redonner du goût aux aliments peut être utile car le sucré est l'une des quatre saveurs qui est le plus longtemps perçue. Nous pouvons aussi utiliser des aliments colorés, varier les textures...

Nous pouvons rappeler ici que le mot « diététique » vient du Grec « diaïta » qui signifie « art de vivre »... !

Pour continuer, quelques définitions....

Il faut distinguer l'état de faim et l'appétit :

- **Faim** : état somatique provoqué par le manque de nourriture et supprimé par l'ingestion d'aliments.
- **Appétit** : état conscient de désir de nourriture provoqué par l'intérêt éprouvé pour tel ou tel aliment. L'appétit varie selon l'individu, l'âge, les coutumes, les sexes, les climats...

Poursuivons avec le contexte particulier de l'institution...

En effet, une personne arrivant en institution subit de grands changements : elle fait face à un nouvel environnement où l'individuel fait place à la collectivité, il lui faut s'adapter à des heures fixes pour manger qui ne sont pas forcément les siennes, elle se retrouve à manger avec des personnes inconnues, les plats ne sont plus préparés par elle mais lui sont imposés....

Il faut donc laisser un temps d'**adaptation** à la personne.

Dans le cadre des bonnes pratiques en ehpad⁴, des recommandations sont énoncées pour les personnes qui ont peu d'appétit. Il est en effet précisé que l'alimentation fait parti du soin.

Les bonnes conditions pour qu'un repas se passe au mieux sont les suivantes :

- Respecter le temps nécessaire pour le repas de la personne,
- Proposer le plus d'aliments possibles,
- Evaluer la prise des aliments,
- Proposer le repas dans un endroit agréable et convivial,
- Offrir une collation à 10h et l'après-midi.

De plus, il faut veiller à :

- Mieux connaître les goûts de la personne et les aliments qui lui font plaisir,
- Enrichir les repas en priorité avec des aliments de base (œuf, lait concentré, fromage),
- Privilégier les produits laitiers pour pallier une insuffisance de consommation de viande ou de poisson,
- Parler du menu et de ses composantes. Faire appel à la mémoire, à la saison, aux fêtes, pour donner « envie »,
- A l'office, un mixeur de bonne qualité permet de réaliser des mousses de fruits, des gaspachos, et des veloutés.

⁴ Les bonnes pratiques de soins en ehpad – DGAS & SFGG – oct. 2007

Passé ce temps d'adaptation, comme pour Madame X qui est en institution depuis maintenant 5 ans, il est primordial de se questionner et de ne pas attendre passivement que la situation s'améliore d'elle-même.

Le refus alimentaire s'inscrit donc dans le temps.

Mais, jusqu'où pouvons nous le respecter ? Quelle attitude devons-nous adopter ?

2. Quelle démarche adopter ?

Première étape : l'IDENTIFICATION.

Dans le cas présenté dans cet article, comme dans toutes situations, il nous faut, dans un premier temps, essayer de connaître les causes du refus. Est-ce un problème organique qui la met dans l'*incapacité* à pouvoir se nourrir ? Est-ce un épisode dépressif et un moyen pour elle d'exprimer une souffrance ? Ou, est-ce une volonté de Madame X de se laisser mourir ?

Schématiquement, nous pouvons dégager deux grandes lignes : la perte d'appétit « *involontaire* » et le refus « *volontaire* » qui peut être compris comme un moyen d'expression pour exprimer le mécontentement par exemple, ou le désir de mourir.

Il est essentiel de prendre le temps, en équipe, de lister toutes les causes potentielles de ce refus et de les éliminer ensuite une par une pour trouver ensuite l'*origine* du refus de s'alimenter.

Deuxième étape : l'ORIGINE du refus alimentaire.

* Cause organique

Le premier élément à prendre en compte est l'état physiologique de la personne. Il faut vérifier que les différentes étapes de la digestion ne sont pas altérées. Ainsi, un examen de la bouche, de la gorge, de l'œsophage, de l'estomac, de l'intestin et de l'ampoule rectale devra avoir lieu.

Il faudra également être attentif au trouble de la déglutition, aux perturbations hormonales de la satiété et aux états douloureux.

* Cause psychiatrique

Nous pouvons souligner trois grandes origines :

- un syndrome de glissement : syndrome de repli, de refus de contact et de régression,
- une dépression sévère pouvant aller jusqu'à la mélancolie. Le refus alimentaire peut signifier un équivalent suicidaire en cas de dépression profonde,
- un état délirant, la personne ayant peur d'être empoisonnée.

* Cause psychodynamique

Le refus de se nourrir peut prendre différents sens.

Nous pouvons dégager le refus d'opposition (des conditions de vie avec l'entrée en institution par exemple ou de soins douloureux et pénibles), du refus de résignation (la personne ne veut plus continuer, elle est dans une situation d'épuisement, avec un sentiment d'inutilité), du refus d'« acceptation » (acceptation du terme de sa vie).

Ainsi, à chaque origine, des professionnels différents sont concernés et des solutions peuvent être apportées. Il est à noter qu'une cause unique est rare, les raisons du refus sont souvent multiples et intriquées.

Tant que nous restons dans des causes dites « objectives », telles que celles d'origine organique, chaque problème a sa résolution pratique. Cela devient beaucoup plus complexe et délicat lorsque nous entrons dans le domaine de la **volonté** : un refus volontaire de ne plus se nourrir.

Notre raisonnement doit alors s'étayer sur les différents supports qui nous sont donnés, soit les repères de la loi et des principes éthiques.

3. Les cadres référentiels

→ Au regard de la loi :

Ndlr : Ces textes font référence au refus de soin car nous n'avons pas trouvé expressément des articles se référant au refus de s'alimenter.

La loi du 4 mars 2002, Article L. 1111-4 (in CSP) :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment [...]».

Cet article reprend et développe les dispositions du Code de Déontologie Médicale s'attachant à reconnaître aux usagers de la santé une plus grande autonomie de décision en matière de soins médicaux afin d'assurer une plus grande égalité dans les rapports entre médecin et patient.

La reconnaissance d'un droit du patient au refus de traitement est ici particulièrement claire. On constatera que cette disposition témoigne du souci du législateur de tenter d'instaurer un dialogue entre devoirs du médecin et droits du malade dans la prise de décision. Ainsi, il ne s'agit plus simplement pour le malade de donner son assentiment mais bien de participer à la prise de décision avec le professionnel de santé.

L'article 36 du Code de Déontologie Médicale prévoit que «[...] lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. [...]»

Ainsi la loi reconnaît au malade la possibilité absolue de refus de soin. Le Code de Déontologie enjoint le médecin de respecter la volonté du malade. La loi du 4 mars 2002 fait du malade lui-même le titulaire d'un droit au refus de soin, encore renforcé par les dispositions récentes de la loi sur les droits des malades et la fin de vie.

→ Limite au principe de la primauté de la volonté du malade

Depuis la loi du 4 mars 2002, la jurisprudence s'inscrit dans la ligne de celle qui l'a précédée. Ainsi lorsque la vie d'un malade est en danger et qu'il refuse les soins, la jurisprudence considère que le médecin peut choisir ou non de respecter la volonté de ce malade. On a ainsi jugé que l'éthique subjective du médecin l'emporte sur celle du malade et s'impose à lui.

La loi LEONETTI du 22 avril 2005 (art. L 1111-1 à L 1111-13 *in* CSP) assure le respect des droits du patient en fin de vie : le droit au refus de tout traitement jugé futile ou inutile par le patient, la prise en compte de ses volontés à travers les directives anticipées, l'avis de la personne de confiance pour les patients devenus hors d'état d'exprimer leurs volontés.

La Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, (*in* CASF)

Article L.311-3 « L'exercice des droits et libertés individuels est garantie à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

« 1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité ;

« 2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

« 3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché ;

[...] ».

Ainsi, nous sommes actuellement dans une société où le médecin propose une conduite (voire plusieurs options) à un malade présumé apte à comprendre ce qu'on lui expose, et à faire des choix, qui seront ensuite respectés. Cela n'a pas toujours été le cas. Autrefois le médecin, d'autorité, n'hésitait pas à imposer au malade. Aujourd'hui, la norme est le souci d'informer et d'obtenir l'adhésion du patient aux actes de soin.

Cependant, la loi n'apporte pas tous les éléments pour répondre. Elle a aussi ses limites. En effet, contraindre une personne à manger peut être d'une grande violence mais laisser quelqu'un mourir de faim l'est aussi pour le professionnel de santé et la société.

Pour poursuivre notre réflexion, il faut alors se plonger maintenant dans les principes éthiques.

Au regard de l'éthique :

Principe d'autonomie : il donne le droit à chaque personne de prendre les décisions qui la concerne notamment l'acceptation ou le refus de soins, sous réserve d'une information bien comprise et acceptée. Le refus de soin est ainsi une question liée à la compétence des patients.

L'autonomie pour soi-même c'est le devoir d'agir de manière responsable et la responsabilité de choisir une action qui s'inscrit dans le sens du respect de tout homme et de tout l'homme. Pour autrui, et cela nous concerne beaucoup dans la pratique du soin, c'est aider à faire un choix responsable.

Sur le plan du droit, cela rejoint le principe d'autodétermination qui débouche sur les notions d'aptitude et inaptitude à s'autodéterminer. L'aptitude à consentir débouche sur trois critères majeurs :

- la capacité pour une personne de comprendre les explications et les implications de l'acte,

- la capacité de délibérer sur les choix possibles en fonction de ses valeurs et des buts qu'elle poursuit,
- la capacité de s'exprimer clairement sur son choix .

Principe de bienfaisance et de non malfaisance : il a pour finalité que les soins prodigués fassent du bien et que l'on s'abstienne de nuire ;

Principe de proportion : il concerne l'obligation de ne pas imposer au malade un traitement dont les inconforts générés dépasseraient le bénéfice escompté ;

Principe de non futilité : il considère que tout traitement n'apportant aucun bénéfice au patient doit être arrêté ;

Principe d'humanité : il affirme le caractère inaliénable de la nature humaine, et le respect de ses choix.

La réflexion éthique doit d'une part tenir compte du respect de la dignité de la personne mais aussi de celle du médecin dans sa finalité professionnelle, c'est à dire dans sa fidélité aux valeurs qui fondent la médecine.

Au regard du subjectif et de la position de soignant

La fonction du professionnel soignant est souvent assimilée à celle d'une « bonne mère », à celle qui maternelle et qui nourrit. Le refus de se nourrir par un résident peut faire vivre un sentiment très violent au soignant qui peut se sentir attaqué dans son rôle. Il se sent alors en échec s'il ne réussit pas à donner à manger. Si cela ne peut pas être pensé en équipe, ou au moins avec une personne tierce, le danger est que le soignant le prenne pour lui : commence alors une lutte pour savoir lequel des deux va gagner. Le soignant entreprend alors diverses stratégies afin de faire manger « à tout prix » sans tenter de comprendre pourquoi la personne ne désire plus ou ne peut plus manger.

Nous pouvons également noter que le refus de manger est très souvent teinté par la mort, d'autant plus chez la personne âgée où elle est déjà très présente. Selon la relation et la représentation que le soignant a de la mort, s'il peut la penser ou si la simple idée est intolérable, le soignant pourra plus ou moins facilement accepter et respecter le choix de la personne qui refuse de se nourrir. En effet, il est très difficile de se voir spectateur de la souffrance d'une personne et le réflexe est bien souvent, pour se défendre soi-même de cette vision insupportable, d'entrer en action, en opposition et en imposant la vie à tout prix.

Surgit également la notion de culpabilité : si la personne désire mourir, que n'avons-nous pas réussi à entendre, comprendre pour que la personne en arrive là ? Qu'aurions-nous dû faire ou que n'avons-nous pas pu faire ?

Le refus de manger entraîne donc auprès des équipes soignantes un sentiment d'échec, d'impuissance qui vient faire écho et résonance individuellement chez tout un chacun. Il importe donc d'en avoir conscience afin de ne pas imposer ses propres choix ou désirs en oubliant celui de l'autre. Le refus de manger s'inscrit également dans l'histoire du sujet. Chaque individu a une vision bien particulière de la souffrance, de la mort. Ce refus peut être aussi, paradoxalement, un moyen actif de contrôler sa propre mort. En ne mangeant plus, la personne reprend le contrôle, il choisit de mourir et n'est plus dans l'attente. Il ne subit plus mais par son refus, il agit.

Enfin, le refus de manger peut aussi s'entendre comme un appel à l'aide et le témoin d'une souffrance. Il faut ainsi tenter de comprendre ce comportement sans s'acharner à vouloir à tout prix que la personne se remette tout de suite à manger.

CONCLUSION

Difficile de conclure car il reste tant encore à dire.... Il nous semble cependant important de se sensibiliser à l'écoute de la personne, de ses besoins, de ses droits et aussi de ses devoirs, et des nôtres réciproquement.

Dans ces situations où se mêlent le vécu et le ressenti de chacun et celui des pratiques aussi, nous pouvons nous sentir perdus dans toute la part subjective d'une telle décision. Il faut donc aller regarder du côté de ce qui est dit dans la loi et des principes éthiques pour étayer notre réflexion.

L'essentiel étant toujours de prendre le temps, le recul nécessaire et d'ancrer la prise de décision avec une équipe pluridisciplinaire: la confrontation de points de vue divergents oblige à un travail de réflexion et permet d'aboutir à un choix mesuré quand une décision prise seule sera forcément subjective et peut-être dangereuse.

NB :

- CC : Code Civil
- CASF : Code de l'Action Sociale et de la Famille
- CSP : Code la Santé Publique

Et pour compléter :

- ① Pyramide de Maslow : <http://membres.lycos.fr/papidoc/573besoinsmaslow.html>
- ① Les bonnes pratiques de soins en EHPAD - DGAS & SFGG -oct.2007 :
http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/DGAS_BONNES_PRATIQUES_SOINS_EHPAD.pdf
- ① Code de déontologie médicale : <http://www.web.ordre.medecin.fr/deonto/decret/codedeont.pdf>
- ① « Les soignants face au refus de soins », Jean-Luc CHAGNON, Virginie FILMOTTE
Service de Réanimation, Centre Hospitalier de Valenciennes
<http://www.creuf.org/Elements/Documents/Creuf%202003/situations%20conflictuelles/O1%20Chagnon.doc>
- ① « Soins palliatifs et gériatrie, Alimentation du sujet âgé en situation palliative », Intergroupe SFAP/SFGG, Fiche pratique Juin 2007. <http://www.sfap.org/pdf/III-G7a-pdf.pdf>
- ① « Aspect pratique de la prise en charge de l'état nutritionnel du patient âgé », Solange Goffin
<http://www.soignants-aides.com>

Retrouvez l'agenda des colloques sur le site de
CRIAS Mieux Vivre : <http://www.crias.asso.fr>