

*Symposium SFN / SFNEP  
Prise en charge nutritionnelle du Handicap*



*Manger ou se nourrir ?*



**Jean-Claude Melchior**  
Département de médecine aiguë spécialisée  
Hôpital R. Poincaré, 92380 Garches, France

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS



U.V.S.Q.

# Manger

- V.tr. Manducare, mandere: mâcher

• M A N G É R. v. act. Mâcher, avaler, prendre des alimens solides par la bouche, pour se nourrir.

- *Manger* est un acte volontaire.
- L'austérité des religieux va jusqu'à ne *manger* que pour réprimer la faim. Ils s'arrêtent à la nécessité sans aller jusqu'au plaisir.
- *Manger* inclus donc une dimension plaisir et comporte également la notion de partager avec autrui.

# Nourrir

- **V.tr.** Nutrire: fournir ce dont le corps a besoin pour compenser les pertes
- Fournir les aliments nécessaires pour entretenir la vie.
- L'enfant se *nourrit* dans le ventre de la mère.
- On *nourrit* bien les enfants et les animaux pour qu'ils se portent bien.
- Cet homme se *nourrit* bien, tout ce qu'il mange lui profite.
- *Nourrir* se dit aussi de choses morales. L'esprit de l'homme est si faible qu'il se *nourrit* d'imaginaire et de chimères.
- *Nourrir* s'est aussi élever, former, instruire.

*Le Handicapé lourd cérébro-lésé*  
*Manger, se nourrir, mourir*

Deux vignettes cliniques:

# Caroline, née en 1980

- IMC par anoxie néonatale (état de mort apparente très tardivement réanimée)
- Tétraparésie incomplète, ne communique que par onomatopées et par signes, montrent les lettres sur un alphabet pour communiquer avec la famille. Identifie quelques mots (capacités cognitives).
- Pas de complications médicales au long cours, siège coquille, déformation vertébrale majeure avec hyper lordose dorsolombaire.
- Vie de la famille très investie et adaptée au handicap de Caroline, les deux parents travaillent. Une sœur étudiante en médecine !
- Caroline est en centre tous les jours sauf le week-end (en famille)
- Toute la famille part en vacances et voyage avec Caroline
- Poids de forme adulte 32 kg, taille non déterminée.
- **Mange avec aide** d'une tierce personne (alimentation N1e,  $\pm$  1600 kcal/j)

# Caroline

- **2003:** canicule, déshydratation, Caroline ne mange plus, perd du poids, puis se stabilise après prise en charge médicale (28 kg)
- **2006:** infection pulmonaire banale, problème psychologique et social (nouveau centre), *refus de manger*
- Caroline perd du poids, 24 kg, intolérance digestive totale, *peur de manger*
- Diagnostic de Syndrome de la pince méésentérique:
  - Nutrition parentérale ventrale en hamac 3 semaines avec aspiration digestive, puis SNG de Bengmark
  - après levée de la pince méésentérique, une gastrostomie est discutée puis réalisée, un bouton de gastrostomie sera secondairement posé
  - Caroline retrouve progressivement son poids antérieur de 32 kg
- **2010:** Caroline va bien, est *nourrie* par voie entérale et *mange (70/30)*  
l'abord digestif permet l'hydratation à la demande



# Caroline

- Caroline handicapée mâche, avale et prend des aliments solides par la bouche pour *se nourrir (mange)*
- A la perte de l'équilibre toujours fragile du Handicap, Caroline ne peut et/ou ne veut plus *manger* ?
- L'aide pour *manger* devra faire place à une Nutrition médicalement assistée pour *nourrir* la patiente (soin ?, traitement ?)
- Le retour à un état d'équilibre antérieur permettra à Caroline de *manger* de nouveau
- Un support par nutrition entérale au long cours sera poursuivi pour limiter les risques d'un nouveau déséquilibre qui pourrait engager le pronostic vital
- **Épilogue provisoire:**
  - *Manger et être nourri avec la technique d'une assistance médicale ne sont pas incompatibles. La place de l'un et l'autre doit être discutée*

Manger ←  → Nourrir

# Juliane, née en 1987

- **ATCD:**

- Enfant vive, intrépide, noyade en piscine à l'âge de 3 ans, réanimation tardive
- Encéphalopathie post anoxique: pauci relationnelle avec quadriplégie dystonique séquellaire, laryngomalacie.
- Vit totalement chez les parents, sans aide extérieure. La famille ne quitte jamais Paris, n'a souhaité aucune aide médico-sociale.
- Pas de suivi médical régulier, soins ambulatoires à la demande.
- Épisodes de luxation de la mandibule avec cyanose, réduite par l'entourage. Juliane n'est jamais seule (relais des membres de la famille nuits et jours à son chevet, parents, un frère, une sœur).
- Juliane *mange* mixé à la petite cuillère (famille exclusivement), ne fait jamais de fausses routes.
- Poids de forme stable 33 kg, jamais mesurée.

- **HDM:**

- Pneumopathie hypoxémiante en déc. 2009, hospitalisation en médecine interne.
- Traitement par Augmentin et Tavanic
- Évolution infectieuse favorable en 2 à 3 semaines



# Juliane

- **Évolution:**

- Vague tentative d'alimentation orale, rejetée par la malade, fausse route, plus aucune tentative malgré l'insistance des parents.
- Perfusion de G5% avec vitamines, pendant 3 semaines.
- Perte de poids non chiffrée, escarres talons et sacrum.
- Dénutrition + escarres + conflit famille-médecins.
- Transfert à Garches à la demande des parents (Nutrition-Handicap)

- **Bilan à l'arrivée:**

- 24 kg, albumine 32 g, préalb 0,05 g, crp 6mg
- Escarres multiples, peau sèche, état neurologique stable, pneumopathie guérie
- Apraxie bucco-pharyngée et perte de l'initiative de la déglutition, malgré l'absence de fausse route.

# Juliane

- **Suite:**

- Mise en place d'une nutrition entérale par SNG après avoir expliqué aux parents qui préféraient voir Juliane *manger*, la nécessité de la *nourrir*
- Juliane reprend 3 kg en 3 semaines, les escarres commencent à cicatriser.
- un membre de la famille est présent dans la chambre 24 h sur 24.
- Une nuit, pendant son sommeil, sans épisode évident de luxation mandibulaire, sans vomissements ni fausse route, arrêt cardio-circulatoire brutal. Manœuvres de réanimation 15 minutes, intubation et MCE, reprise d'une activité cardiaque. Le délai entre l'arrêt et la réanimation est estimé à 10 minutes (?)
- Juliane décède en réanimation une semaine plus tard après arrêt de la ventilation justifiée par la gravité de l'état neurologique (EEG quasiment plat)

- **Épilogue provisoire:**

Juliane *mangeait* avec aide et plaisir pour se *nourrir*: La perte de cette capacité à l'occasion d'un épisode infectieux aigu, n'a pas pu être relayée par une assistance médicale pour *nourrir* la jeune patiente handicapée.

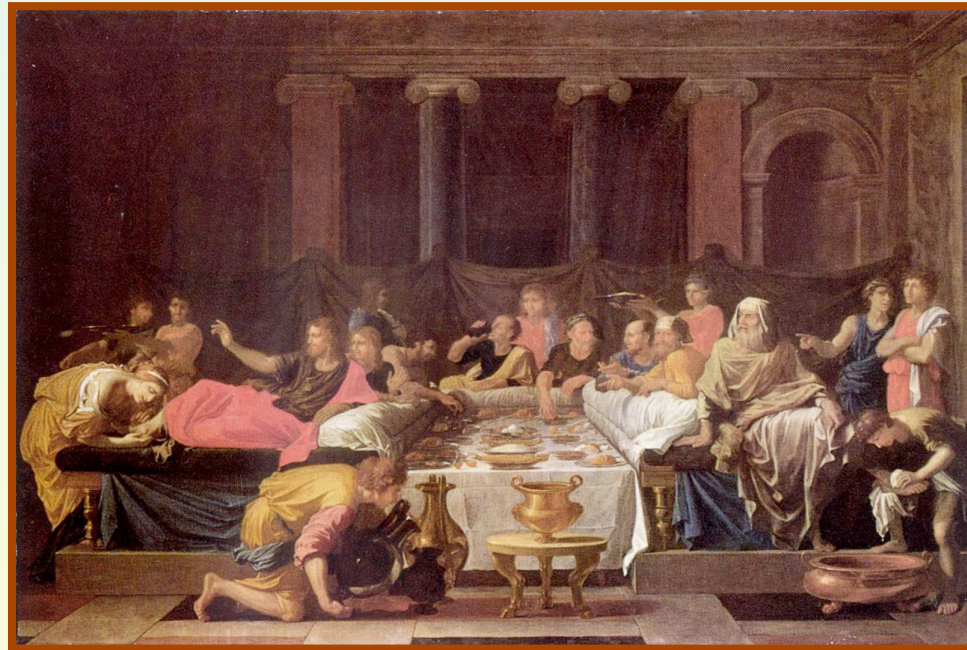
La dénutrition sévère, installée en quelques semaines n'a pas pu être corrigée suffisamment vite pour éviter le décès de la patiente



# Manger

**1** seule fonction avec **2** principes  
(antinomiques ou complémentaires?)

Plaisir  
=  
Manger



Besoin vital  
=  
Se Nourrir

# Nourrir ou les « nourritures »

- Fonction physiologique:
  - Macronutriments
  - MicronutrimentsEnergie +++ besoins de l'organisme
- Fonction symbolique:
  - Affective → Enjeu de vie et de mort
  - Sociale → Enjeu de santé et de plaisir
- Le rêve est la nourriture de l'âme
- Les aliments sont la nourriture du corps

# Que nous apprennent Caroline et Juliane ?

- Une personne lourdement handicapée peut *manger* pour se *nourrir* et couvrir au long cours ses besoins nutritionnels
- *Manger* peut être aussi un plaisir, même en cas séquelles cérébrales lourdes
- Pour la personne handicapée, *manger* entretient échanges et liens avec la famille, par l'aide nécessaire aux repas
- L'impossibilité de manger, temporaire ou définitive pose la question du *Nourrir* ou pas au risque du mourir (sévérité du Handicap)
- Le *soin nutritionnel devient un traitement* dès lors que le recours à une technique médicalement assistée est nécessaire pour *nourrir* le malade
- Le fragile équilibre physiologique de la personne handicapée doit inciter les soignants à anticiper et à ne pas prendre de retard dans les éventuelles décisions d'assistance nutritionnelles
- Les familles qui vivent au quotidien et pendant des années avec la personne handicapée sont les plus aptes à déceler le moindre signe d'alerte qui peut annoncer une complication médicale.
- Il faut savoir les écouter humblement, sans opposer le « savoir médical ». Cela compense d'une certaine façon l'incapacité à s'exprimer du grand handicapé.

# *Nourrir le malade qui ne peut manger*

Le devoir de  
*nourrir*



Un malade  
« nécessairement »  
affamé

(gravure italienne du XIV siècle)

# Nourrir, est-ce un traitement ?

- Le droit à l'alimentation est indissociable de la charte internationale des droits de l'homme. Ce droit est universel.
- Ce droit a 2 composantes: **disponibilité** et **accès**.
- Toute personne, y compris les handicapés et les malades en phase terminale doivent avoir accès à une alimentation adaptée et suffisante (J. Ziegler, Nations Unies, 2004).
- En cas d'incapacité du malade à s'alimenter seul, l'alimentation devient un soin prodigué par autrui (A.M. Paillet, Sénat).
- Ce soin peut devenir un traitement (technologie de la nutrition artificielle ?). Pour la loi, la Nut. artificielle est un traitement
- De quel traitement s'agit-il ?

# *La nutrition: quel type de traitement?*

- Les traitements spécifiques: exemple de la chimiothérapie, des corticoïdes, des antibiotiques, des ARV etc...
- Les thérapeutiques de suppléance visent à pallier à la défaillance d'une fonction vitale: dialyse, ventilation assistée, transfusions, hydratation...
- Les traitements symptomatiques: confort, douleur
- **La nutrition est une thérapeutique de suppléance, ce qui est particulièrement vrai chez la personne handicapée qui ne peut manger**



# *Nourrir la personne handicapée: Enjeux et Buts*

- Corriger une **dénutrition** existante et ses effets délétères
- Suppléer la **fonction vitale** lorsque le Handicapé malade ne peut, ne sait et/ou ne veut plus manger
- **Compléter l'alimentation orale** si celle-ci ne peut couvrir à elle seule les besoins du malade handicapé

# Nutrition médicalement assistée et Handicap:

## La Nutrition parentérale:

Exceptionnelle, cas particulier, risques de complications car terrain fragile, pour passer un cap difficile

## La Nutrition entérale:

Doit être préférée, adaptée à chaque cas (*nourrir*, c'est apporter les besoins), surveillée, peut se compliquer:

inhalation bronchique +++

diarrhée: réduire le débit, chercher une autre cause

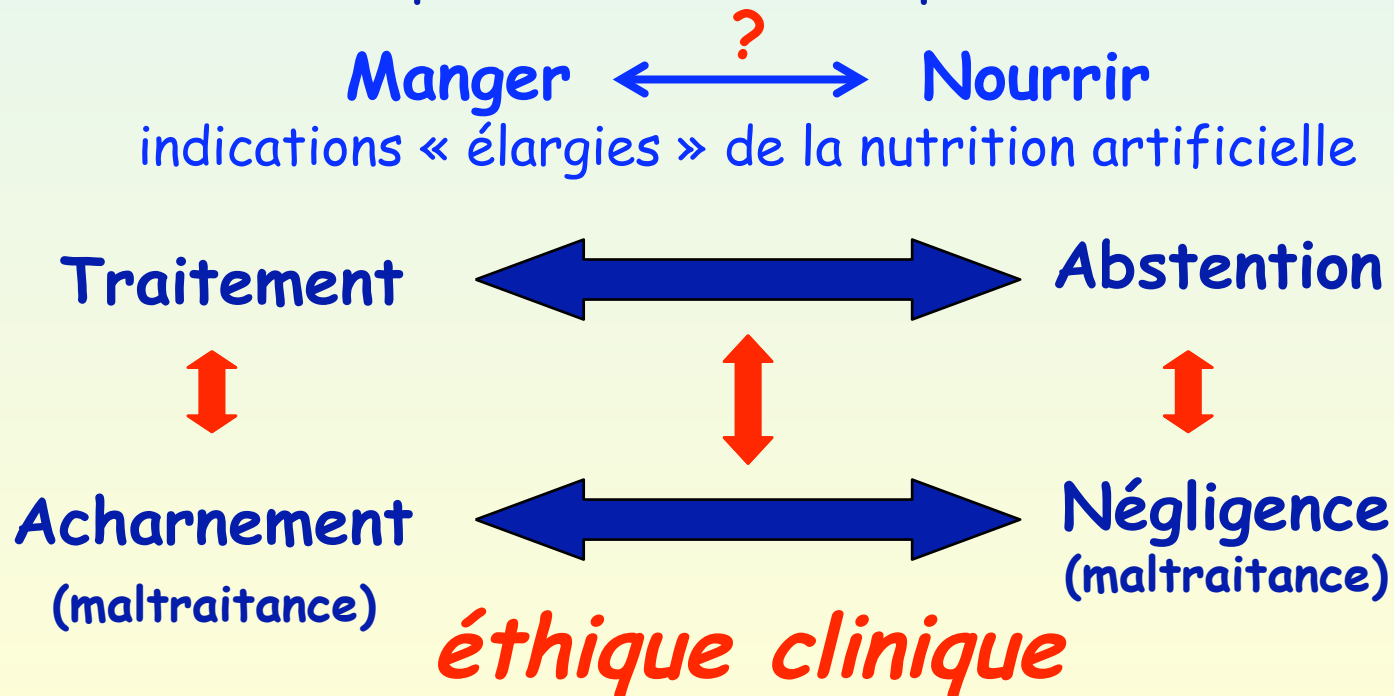
Manger  $\longleftrightarrow$  ?  $\longrightarrow$  Nourrir

# Handicap et nutrition: Réflexion éthique

## Amélioration des soins et des thérapeutiques

- survie plus longue à des affections graves et invalidantes
- meilleure connaissance des effets de la dénutrition

➔ personnes handicapées de + en + dépendantes, survie plus longue

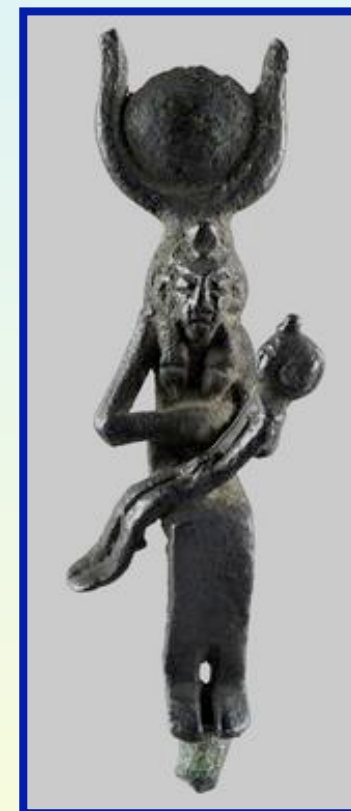


# *Les piliers de l'éthique à l'épreuve de nourrir le grand Handicap*

- Toute personne, y compris les handicapés doivent avoir accès à une alimentation adaptée et suffisante (J. Ziegler, Nations Unies, 2004).
- Comment juger **bienfaisance et non-malfaisance**
- Il est le plus souvent difficile d'imaginer ce que perçoit le malade.
- **L'autonomie du patient** est impossible
- Comment juger et appliquer le principe de **futilité** chez ce type de patient
- Nourrir est possible, maintient en vie, mais est-ce souhaitable ?
- peut améliorer le confort (diminution des escarres)

# La nutrition médicalement assistée: thérapeutique comme les autres ?

- *Triple regard, triple point de vue:*
  - Perception du malade
  - Perception de la famille
  - Perception des soignants
- Si personne ne conteste les décisions médicales de poursuite ou d'arrêt de certains traitements (la dialyse par exemple) car symboliquement ces traitements appartiennent au corps médical, la nutrition, dans sa symbolique n'a que secondairement été médicalisée (la mère nourricière...)
- Ne pas nourrir une personne gravement handicapée peut être interprété comme un abandon, voire comme une euthanasie active, puisque cela conduit au décès du patient



# *Perception de l'entourage*

- Elle peut varier entre le refus de l'acharnement thérapeutique et la nécessaire empathie envers le Handicapé qui a le droit de vivre, même s'il ne peut plus manger
- Sentiments de culpabilité à l'idée de ne pas nourrir la personne qui pouvait manger il y a quelques jours encore
- La nutrition artificielle n'est peut-être pas un traitement comme les autres (mère nourricière)

# Perception des soignants

- Devoir de nourrir et de ne pas abandonner
- Nourrir, par n'importe quel moyen serait un impératif moral
- **Les infirmières**: nutrition = plaisir, sollicitude, prendre soins
- Le malade ne peut plus manger, ni se *nourrir*, faut-il le *nourrir* à tout prix, pour quel bénéfice ?
- **Le médecin** cherche l'opérationnel: est-ce efficace ?  
*Nourrir* ou ne pas *nourrir*, c'est permettre de vivre (mais quelle vie ?) ou de mourir: le médecin peut-il prendre cette décision ?

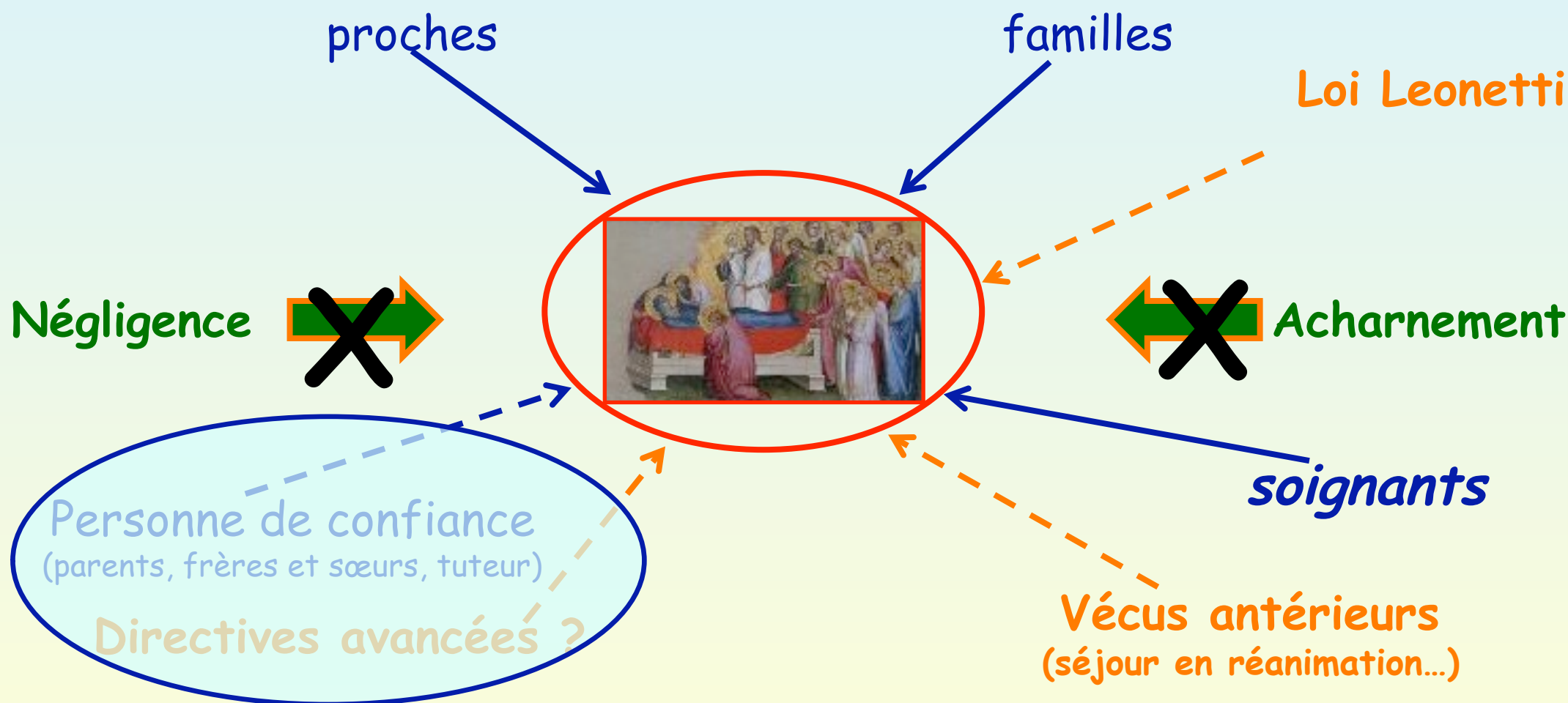
# *Processus de délibération et démarche collégiale décisionnelle*

- Information:
  - Bénéfices, conséquences, risques de la nutrition artificielle
  - Conséquences de ne pas nourrir le grand Handicapé
  - Possibilité d'arrêt de la nutrition médicalement assistée
  - Conditions du mourir (où, comment ?)
- Temporalité:
  - Vivre le temps pour chaque acteur: passé, présent, futur ?
- Équité et justice distributive:
  - Discerner le bon, le bien et le juste
  - En cas de nutrition artificielle, préférer la voie entérale à la voie parentérale
- Discerner et positionner soigner et prendre soins





# Le patient handicapé est souvent incapable de conceptualiser un choix

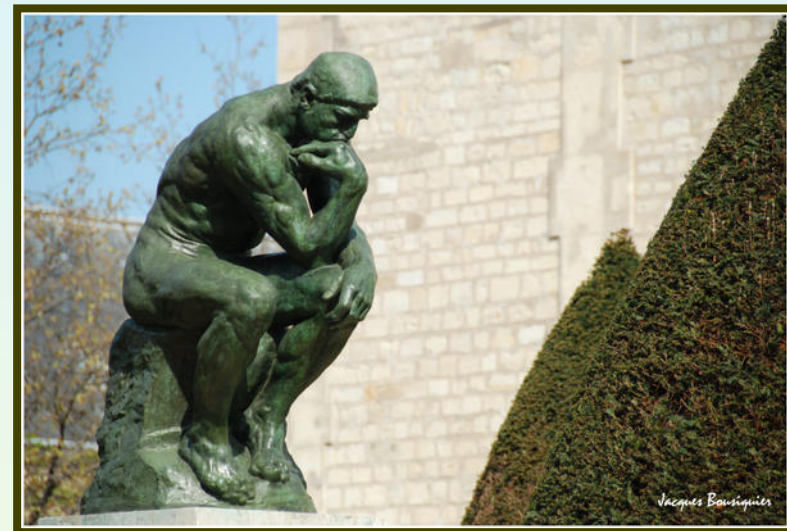


L'entourage et les proches consultés doivent être en harmonie avec les décisions thérapeutiques mais ne doivent pas porter le poids des décisions de mise en route ou d'arrêt de la nutrition artificielle.

# Conclusions

La démarche en éthique clinique:

**Respect de la personne** par reconnaissance de ses « choix », de ses droits et de ses projets prise en compte de son identité, de ses habitudes de vie et de son histoire personnelle



**Questionnement** quotidien permanent et pas un positionnement passif

**L'Alimentation-hydratation assistée** peut contribuer à l'humanisante finalité (M-J Thiel)