

A propos du Manger-mains dans une unité de soins de longue durée : travail auprès de l'entourage

Monique Fauré,¹
Martine Camallières,²

¹Cadre supérieur de santé Hôpital .Local de GIMONT 32 200

²Médecin Gériatre Centre .Hospitalier d'AUCH 32 017

e-mail: m.faure@hopital-gimont.fr

Points clés : *Une étude réalisée dans une unité de soins de longue durée auprès de 21 patients a permis d'identifier les bénéfices et les limites du Manger-mains. Travailler autour d'un tel thème nécessite une véritable réflexion en amont qui se doit d'explorer la pré-occupation et a compréhension de l'ensemble des intervenants particulièrement celle de l'entourage familial. La mise en place du Manger-mains sensibilise à la situation singulière de chaque sujet et favorise la rencontre avec le patient dans l'ensemble de ses besoins.*

Mots clés : *Alzheimer et pathologies apparentées - troubles du comportement alimentaire – manger mains -entourage - espace de communication*

Introduction

La perte de poids représente, avec les troubles psycho-comportementaux et les troubles de la mobilité l'une des manifestations principales de la maladie d'Alzheimer. La personne détériorée sur le plan cognitif perd peu à peu ses capacités fonctionnelles et ses possibilités à choisir. L'altération du statut nutritionnel est notée dès le début de la maladie avec souvent la difficulté à faire les courses ou à préparer les repas. L'entourage familial est rapidement sensibilisé à ces problèmes. Ainsi la prise en soins autour de l'alimentation devient centrale particulièrement en institution. L'implication des familles est recherchée,

les soignants accordent facilement une place pour l'aide au repas car celle-ci est peu connotée d'une technicité comme pourrait l'être d'autres soins tel que l'aide à la toilette. L'apparition ou l'aggravation de troubles du comportement alimentaire représente une véritable rupture dans le projet de soins, mais aussi sur le mode relationnel instauré entre les différents partenaires.

Le manger-mains représente une alternative, toutefois son introduction demande l'adhésion de l'ensemble des intervenants car elle touche à une des fonctions vitale dont la symbolique est forte.

La symbolique de l'alimentation

« *Manger : rien de plus vital, rien d'aussi intime* » [1], c'est ainsi que Claude Fischler nous prépare à la description de la complexité de l'alimentation. Manger n'est pas seulement un besoin physiologique vital mais aussi un acte émotionnel et relationnel. S'alimenter est un acte psychique de nature affective dominé par des perceptions sensorielles. La nourriture permet d'affirmer une position sociale et d'entretenir des liens. Souvent, elle est étroitement liée à l'histoire de vie et à l'histoire d'une famille. Le rituel du repas quotidien, mais aussi lors des événements essentiels d'une vie scellent la plupart du temps le fonctionnement familial. Manger c'est vivre, c'est aussi échanger, avoir du plaisir, avoir la possibilité de râler ou de refuser. L'alimentation est le premier et dernier plaisir. Manger est un acte personnel chargé d'histoire et de sens. Autour de la personne, l'ensemble des intervenants donnent eux aussi leur propre sens à l'alimentation. C'est avec leur propre histoire et leurs représentations qu'ils vont prodiguer ce soin à la personne souffrant de troubles démentiels.

Le Professeur PLOTON développe le maintien de la perception affective du patient : « *Cliniquement, le soubassement affectif du sujet (véritable définition de lui dans son identité la plus profonde) semble être respecté, voire préservé de façon privilégiée, jusqu'au bout de la maladie* ». [2] . La trame affective de la vie de relation semble protégée. Le repas renvoie au passé, aux souvenirs, aux plaisirs et déplaisirs, la nature affective de l'alimentation n'est plus à démontrer. La façon de s'alimenter est personnelle, elle entre dans la construction identitaire de la personne. Elle représente un véritable ancrage de la personne dans le quotidien tout au long de la vie. La notion d'intelligence affective conservée, le maintien des capacités affectives chez

le patient dément nous oblige pour continuer l'exposé à aborder la question du repas en institution.

Le repas en institution

Tout est mis en œuvre pour tenter de répondre aux besoins nutritionnels de la personne, particulièrement si elle présente des troubles. L'aspect quantitatif des apports peut devenir prédominant dans la prise en soins annulant une toute autre partie plus individuelle et plus affective. Dans la relation d'accompagnant le soignant aide la personne à faire, ou accomplit à sa place souvent de façon prématurée. Les organisations peu souples, la pénurie de personnel et le manque de formation ne permettent pas toujours aux soignants d'avoir un regard lucide et distancié. Les actions autour de l'alimentation peuvent rapidement devenir invasives : mets imposés, non respect des goûts, temps de repas trop court, aide non personnalisée, gavages, recours aux solutions parentérales, manque de relation, entourage soignant ou familial en demande de solutions médicalisées.. L'entourage familial du patient est souvent culpabilisé par la démarche d'institutionnalisation qui est vécue comme un échec. L'acte alimentaire devient fréquemment central dans la prise en soins de la personne, il peut devenir **un lieu de négociations dans la relation tripartite** patient- famille- soignants, parfois il devient le seul sujet évoqué.

L'entourage face aux troubles du comportement alimentaire

« *L'expérience* » de la Maladie d'Alzheimer revêt une dimension traumatique génératrice d'angoisse. La modification de la dynamique familiale, la modification du rôle parental, voire même l'inversion du rôle génèrent une

grande souffrance. Ceci d'autant que l'entourage manque souvent de réponses concrètes sur la maladie de son parent. En institution l'entourage familial cherche à retrouver une place, une fonction et une capacité à prendre en charge. Les conduites de fuite ou de surinvestissement sont souvent observées. La famille organise les relations autour de l'alimentation du résident : aide régulière pour maintenir la relation, surveillance, méfiance, critiques, accusations à l'encontre des soignants. Les soignants eux-même démunis face à la démence cantonnent la famille dans son rôle nourricier et l'enferment souvent dans le rituel de l'aide au repas. L'analyse des troubles du comportement alimentaire est difficile, la mise à jour de ce qui relève d'une manifestation émotionnelle, d'une caractéristique relationnelle ou d'un désordre cognitif demeure complexe.

Dans le projet Manger mains l'entourage doit être sollicité pour retrouver une place et ainsi améliorer les échanges autour du patient.

Le Manger mains

Ce concept développé particulièrement par le Pr Charles Henri RAPIN au sein d'une unité de gériatrie du canton de Genève (Suisse) a été abordé sous différents angles. Dans son ouvrage « Manger-mains » le Professeur RAPIN introduit la notion suivante : *« Avec l'évolution de la maladie , il arrive que les personnes souffrant d'Alzheimer ne soient plus capables d'utiliser leurs couvert , ne puissent plus profiter des bienfaits de manger avec les leurs ,ni de bénéficier des effets de la convivialité. Les repas deviennent des moments de gêne et de honte, ils préfèrent dire qu'ils ont déjà mangé ou qu'ils n'ont pas faim. Ainsi progressivement, vont-ils subir les méfaits de la carence alimentaire et de la sous alimentation qui accentueront leur*

handicap et les symptômes psychiques et physiques de leur maladie et de l'âge » [3].

L'acte alimentaire peut alors devenir une véritable épreuve, le maniement des couverts devient trop complexe. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut dépendre rapidement d'autrui pour porter les aliments à sa bouche, ce qui peut provoquer une souffrance supplémentaire liée à la perte d'autonomie et de l'estime de soi .

Une approche sous l'angle culturel est nécessaire :

« La culture occidentale, d'une part, et l'éducation reçue, d'autre part, suscitent une certaine réticence par rapport à cette technique, manger avec les doigts évoque parfois les notions de saleté, mauvaise éducation, et régression au stade de l'enfance.»[4].

Cette approche nous éclaire sur la nécessité de réfléchir à l'introduction du Manger-mains dans sa dimension la plus globale : les usages de la table, les pratiques familiales, le rituel du repas . Le poids de l'éducation peut compromettre le projet Manger-mains y compris chez des patients très détériorés.

Les repas accompagnés Manger mains

Méthode et résultats

Ce travail est réalisé dans une unité de soins de longue durée de 31 lits, dans la cadre d'une Evaluation de Pratique Professionnelle « *Prise en charge de la dénutrition chez les patients déments en Unité de Soins de Longue Durée* ». [5] Un repas accompagné Manger mains est programmé chaque semaine, il est proposé pour l'ensemble des patients et concerne particulièrement 21 personnes. Une information par affichage dans le service est destinée aux familles. La texture Manger-mains est proposée à toutes les personnes dans un premier temps. Des plats en texture modifiée sont toutefois à disposition. Les patients sont

installés comme d'habitude, ils ont des couverts à leur disposition s'ils le souhaitent. Le seul changement consiste dans la présence du soignant à la table qui lui, est installé comme un convive.

Après le premier repas proposé en texture Manger mains, un entretien à visée informative est réalisé avec **l'entourage du patient.**

Les personnes ont porté un réel intérêt sur le projet et ont pu poser de nombreuses questions. Les entretiens ont duré plus d'une heure. La plupart ont évoqué l'histoire de la maladie et le contexte de l'entrée en institution. Certains entretiens ont eu une teneur émotionnelle forte, particulièrement pour les personnes qui ont pris en charge leur parent malade sur une longue période au domicile. Les entretiens ont permis d'instaurer un travail d'information et de réassurance.

Discussion

L'entourage souvent désemparé

L'entourage est sensible à **l'intérêt porté** à son parent au travers de ce projet. La famille est confrontée à la fragilité et à la sensibilité de son parent. **La relecture du passé** et de l'évolution de la maladie donne une possibilité à l'entourage de donner une signification explicite ou symbolique aux troubles du comportement et à l'évolution de la démence. L'aidant familial est fragilisé et parfois isolé dans la **souffrance**. Celle-ci découle de la confrontation à une autre image de son parent nécessitant un **véritable travail de deuil**. La charge émotionnelle est liée à de nombreux facteurs tels que le lien de parenté, et la qualité des relations affectives. Comment accepter que son parent mange avec ses doigts alors qu'ils ont assuré l'éducation alimentaire depuis la petite enfance ? Comment supporter que son conjoint ne sache plus se nourrir ? comment comprendre son parent qui ne mange plus

proprement ? L'entourage se retrouve dans l'impossibilité de contenir son angoisse, confronté à la finitude de son parent, il est envahi d'un sentiment de culpabilité doublé d'ambivalence. La **sensibilité de l'entourage à l'apparence et à la propreté** au cours du repas est aussi à prendre en compte prioritairement. Les craintes s'expriment autour de l'image que va donner son parent, la famille ne le reconnaît plus et a peur qu'il soit rejeté. **La réticence à l'instauration** de nouveaux projets est fréquemment observée, elle s'exprime par des craintes qui doivent être entendues par les soignants.

L'entourage comme partenaire

Le Manger-mains peut représenter un véritable compromis entre la réponse aux besoins nutritionnels et le maintien du plaisir de la personne. Le partage du repas favorise **la réminiscence** : des personnes parlent du passé, une personne trinque avec ses voisins de table., une autre donne ses recettes. **La convivialité** sollicite la mémoire implicite, **mémoire des émotions et de l'ambiance affective**. Le patient se comporte comme un véritable buvard de l'ambiance qui l'entoure, le plaisir retrouvé favorise les liens associatifs qui permettent de retrouver des automatismes. Pour chacun des intervenants, le moment du repas peut devenir un temps de communication créative. C'est une occasion pour l'entourage de dire des choses et de se positionner psychiquement par la capacité à dire et à comprendre la démence.

L'approche multidimensionnelle du repas de chaque patient ouvre des pistes d'autonomisation, la personne est consultée et écoutée et tout simplement considérée. Cette expérience met en exergue la nécessité de travailler au préalable **l'espace de communication** autour du repas. Devant une institution parfois toute puissante, l'entourage a besoin de retrouver une place et une fonction auprès de son parent.

« *Les fragilités réciproques de l'entourage et des soignants peuvent être vécues en miroir et contribuer à provoquer des souffrances, mais aussi des complicités apaisantes et réductrices d'angoisse* ». [6] L'accompagnement des familles, autour d'un accueil chaleureux, d'une écoute attentive va aussi restaurer le patient dans sa dignité.

Conclusion

Le projet du Manger-mains a un impact auprès des familles et des soignants : Il met dans l'obligation de repenser le lien social, il permet de ré-investir une relation qui parfois s'est altérée ou amoindrie. La stabilisation ou le ralentissement de la perte d'autonomie en matière de prise alimentaire peut restaurer la confiance en soi. Le patient peut retrouver un sentiment de compétence au travers de la fonction alimentaire qui peut demeurer intacte jusqu'au bout. Valoriser la place de l'entourage réduit le sentiment de solitude, permet le maintien du lien social. Et lui évite de s'épuiser dans un travail de réajustement émotionnel. Le travail auprès de l'entourage doit mesurer toutes les notions d'équilibre et d'histoire familiale.

Le projet Manger-mains aura pour objectif de favoriser une meilleure connaissance des **ressources préservées**, afin que l'entourage modifie son regard sur son parent.

Références

- [1] FISCHLER C.,(1993), *L'omnivore*, Odile Jacob, Paris, 1993, p. 8
- [2] PLOTON L., *La personne âgée*, Chronique sociale, Lyon, 2005, p.193
- [3] RAPIN C.H., *Manger-mains et pourquoi pas?*, Nouvelle texture pour nouvelle indépendance, Arpège, Fondation LEENARDS, CH. PRILLY, 2004, p.1-3
- [4] LAUNAZ A., *Manger-mains et pourquoi pas?*, Nouvelle texture pour nouvelle indépendance, Arpège, Fondation LEENARDS, CH. PRILLY, 2004, p.7-9
- [5] NOCENT C. FAURE M. ,*Expérience d'une évaluation des pratiques professionnelles dans la prise en charge de la dénutrition chez les patients déments en USLD*, Information diététique, Avril 2007, 41 : p24-29
- [6] PLOTON L. GAUCHER J. RIBES G *Les vulnérabilisations en miroir professionnels/famille dans l'accompagnement des personnes âgées*, In *viellir, le rôle de la famille*, Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux. Bruxelles, Avril 2007, 31 : 161-168