

**D.I.U. FORMATION PLURIDISCIPLINAIRE
A LA PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
ET DES SYNDROMES APPARENTES**

Année Universitaire 2007-2008

**ARRET EVENTUEL DE L'ALIMENTATION
EN PHASE EVOLUEE
DE MALADIE D'ALZHEIMER**

**Pourquoi et comment l'aborder
avec la famille et les soignants.**

Dr Pierre CASSAIGNE

Tu as une âme, toi ?

J'espère, sinon je serais trop seul dans ce monde.

Tu es seul ?

Oui, je crois, dans ce monde.

Dans quel monde ?

Dans le monde intérieur, inconnu des autres.

Tu as encore un monde intérieur ?

**J'espère, oui, ce n'est que dans ce monde que tu te sens
libre.**

Gao Xingjian

« Une canne à pêche pour mon grand père »

SOMMAIRE

I – Introduction	p. 4
II - Alimentation et maladie d’Alzheimer : état des lieux	p. 5
<u>A – Intérêt d’un suivi régulier d’un patient ayant une maladie d’Alzheimer et de ses proches</u>	p. 5
<u>B – Intérêt du suivi alimentaire</u>	p. 6
<u>C – Investissement des familles et des soignants</u>	p. 6
<u>D – Troubles de l’alimentation en phase évoluée de maladie d’Alzheimer</u>	p. 7
<u>E – Modification de la conduite à tenir devant des troubles alimentaires en phase évoluée</u>	p. 7
<u>F – Désarroi des familles et des soignants face à ce changement de conduite à tenir</u>	p. 8
III - Comment diminuer le désarroi des familles et soignants face aux troubles de l’alimentation en phase évoluée de la maladie d’Alzheimer	p. 10
IV - Comment protocoliser l’abord dans le cadre du suivi d’un éventuel arrêt de l’alimentation en phase évoluée de maladie d’Alzheimer	p. 11
IV – Conclusion	p. 14
Bibliographie	p. 15

I – Introduction

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative lentement évolutive, aux conséquences multiples. Elle induit progressivement une diminution des capacités intellectuelles, des activités de la vie quotidienne de l'autonomie et des capacités physiques, une modification de la vie relationnelle avec survenue fréquente de troubles du comportement...

Afin de ralentir le processus, un suivi régulier du patient et de ses proches est assuré. Son but est de ralentir le déclin cognitif, de maintenir les activités de la vie quotidienne, l'activité physique, la vie relationnelle, de limiter les troubles du comportement et la dénutrition.

Différentes études ont montré que le suivi alimentaire des patients atteints de la maladie d'Alzheimer ou de syndrome apparenté, la prévention et la lutte contre la dénutrition protéino-énergétique induite par cette maladie permettaient de ralentir l'évolution de cette maladie neuro-dégénérative et le déclin qui lui est lié.

En conséquence, les proches et les soignants des personnes atteintes de cette maladie sont régulièrement sensibilisés au suivi alimentaire voire à la stimulation alimentaire. Or avec l'évolution de la maladie peuvent survenir des troubles sévères, irréductibles de l'alimentation notamment refus alimentaire ou troubles de la déglutition qui rendent caduque la stimulation alimentaire. Ceci induit une incompréhension, un désarroi des proches et des soignants qui avaient investi cette mission. Dans le cadre de mon activité professionnelle dans une Equipe Mobile de Gériatrie, j'ai souvent dû faire face à ce type de situation.

Mon mémoire a pour but d'aborder cette problématique.

II - Alimentation et maladie d'Alzheimer : état des lieux

A – Intérêt d'un suivi régulier d'un patient ayant une maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie neuro-dégénérative lentement évolutive aux conséquences multiples. Actuellement selon les statistiques, elle atteindrait 800 000 individus, mais retentit aussi auprès de leurs familles, leurs proches et les soignants. Elle atteint de façon prédominante les personnes âgées de plus de 60 ans et son incidence est exponentielle avec l'âge. Elle diminue progressivement les capacités intellectuelles de la personne atteinte en commençant par la mémoire antérograde. Peu à peu, elle diminue également l'activité physique, la vie relationnelle, les activités de la vie quotidienne, les praxies, avec perte d'autonomie et donc dépendance d'un tiers. Apparaissent également fréquemment des troubles du comportement notamment du comportement alimentaire. Notons que les troubles du comportement peuvent apparaître précocement dans l'évolution de la maladie.

Le suivi d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer se fait auprès du malade lui-même mais également auprès de son environnement familial.

Le suivi médico-social du patient Alzheimer est bien entendu assuré au quotidien par les différents professionnels du domicile ou de l'institution, les professionnels qui prodiguent des soins ou une aide à l'autonomie (avec selon les cas : aide ménagère, auxiliaire de vie, aide soignante, infirmière, kinésithérapeute, psychologue...) avec visite au moins mensuelle du médecin traitant.

Les échanges quotidiens comme les visites du médecin généraliste sont l'occasion d'aborder les différentes problématiques de la maladie d'Alzheimer et d'échanges patients - familles - soignants.

De plus dans de nombreux cas, les patients sont également suivis par des équipes ou des services de gériatrie ou de neurologie. Lors de ces consultations qui se font habituellement tous les 6 mois est réalisée une évaluation des fonctions supérieures pour quantifier le déclin cognitif. Sont recherchés des troubles de la thymie ou du comportement, une perte d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne (notamment la toilette, l'habillage, l'alimentation, la continence urinaire et fécale, la marche). Le patient est pesé, examiné, interrogé et sont abordées les aides familiales et professionnelles actuellement en place et éventuellement à introduire.

Les consultations avec le médecin généraliste comme avec l'équipe de gériatrie sont également l'occasion de réévaluer son traitement médicamenteux notamment les traitements symptomatiques de maladie d'Alzheimer (actuellement anti-cholinestérasique et/ou mémantine) et d'éventuels traitements associés notamment les psychotropes.

Ces consultations assurées deux fois par an sont également l'occasion d'aborder la thymie et l'éventuel épuisement de l'entourage familial en particulier l'aidant principal. C'est également l'occasion d'aborder les différentes possibilités d'accueil de jour, de garde de nuit, de séjour de rupture, d'envisager une mise en institution à titre provisoire ou définitif.

Bien entendu si le sujet est déjà en institution, on recherche ces différents éléments auprès de la famille et des professionnels de l'institution.

Ce suivi régulier par les professionnels du domicile ou celui éventuellement assuré par les équipes de gériatrie ralentit le déclin progressif du patient atteint de maladie d'Alzheimer notamment grâce à une adaptation aussi précoce que possible de la prise en charge lors de complications de la maladie ou lors de comorbidités ou bien encore si survient l'épuisement (ou une maladie) de membres de la famille.

Le but de la prise en charge par les professionnels du domicile ou de l'institution, celle du médecin traitant ou d'une équipe spécialisée est de préserver le plus longtemps possible les capacités restantes du sujet atteint de cette maladie tout en respectant au mieux la dynamique familiale, en évitant l'épuisement psychologique et physique des différentes personnes qui gravitent autour de lui. Cette prise en charge globale a montré son efficacité dans de nombreuses études pour ralentir l'évolution de la maladie.

B – Intérêt du suivi alimentaire

Les syndromes démentiels par maladie d'Alzheimer ou syndrome apparenté induisent entre autre une dénutrition protéino-énergétique, un amaigrissement d'accentuation progressive par différents mécanismes.

Les mécanismes à l'origine de la dénutrition protéino-énergétique restent encore mal connus. Ils sont probablement multifactoriels et variables en fonction de l'évolution de la maladie. Certains mécanismes paraissent évidents tels la perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne (faire les courses, préparer les repas, ingérer les repas), la hausse des dépenses énergétiques (agitation, déambulation), les troubles du comportement alimentaire (fermer la bouche ou serrer les dents, perte de la coordination au niveau de la mastication et de la déglutition ou bien des comportements sélectifs pour certains aliments tel le refus d'aliments solides, le refus complet de toute la nourriture c'est-à-dire repousser la nourriture ou la recracher, parfois comportement de jeu avec l'alimentation), enfin la dysphagie et les troubles sévères de la déglutition en fin d'évolution. Sont également évoqués une atrophie de cortex temporal interne responsable d'une modification de l'appétit et des habitudes alimentaires mais aussi des perturbations métaboliques et endocriniennes avec notamment dysfonction de la régulation du poids par l'hypothalamus.

Or la dénutrition protéino-énergétique accentue le déclin du patient Alzheimer, accélère l'évolution de sa maladie et ses conséquences.

La dénutrition protéino-énergétique est un facteur autonome d'aggravation de la maladie d'Alzheimer. Elle induit amyotrophie, sarcopénie avec diminution de la force musculaire et de l'équilibre donc diminution de l'activité physique, de l'autonomie avec risque de chute et ses conséquences, risque de grabatisation. Elle induit également une diminution de l'immunité donc un risque majeur d'infection notamment broncho-pulmonaire. Peut alors survenir le cercle vicieux infection-dénutrition.

Différentes études ont montré les bénéfices apportés par le suivi alimentaire, la stimulation alimentaire des sujets atteints de la maladie Alzheimer ou syndrome apparenté.

En conséquence, la question de l'alimentation, les pesées régulières des patients ont été intégrées dans le suivi des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. Ceci induit l'implication, l'investissement des proches et des soignants dans ce domaine.

C – Investissement des familles et des soignants

Les familles et en particulier l'aidant principal mais aussi les soignants au domicile comme en institution sont régulièrement sensibilisés à l'importance de l'alimentation, il leur est rappelé que la lutte contre la dénutrition protéino-énergétique et l'amaigrissement fait partie intégrante du traitement. En conséquence bon nombre se fixent la mission de lutter contre le processus de dénutrition.

Il s'agit souvent pour les familles d'un investissement dans différents domaines notamment dans des horaires quotidiens (les repas peuvent être longs, en particulier si il faut stimuler la personne pour qu'elle mange, ou bien si elle déglutit lentement ou bien si on tente de conserver une utilisation correcte des ustensiles, le temps de préparation des repas peut être long surtout si l'on veut y faire participer la personne malade. De même si on souhaite préparer les plats en fonction des goûts du malade. Il en est de même pour les soignants du domicile ou de l'institution).

L'investissement peut être également financier (achat de compléments alimentaires, d'ingrédients particuliers, de plats particuliers ou bien financement du personnel pour l'aide au repas) (parfois en sus des aides financières de l'APA (aide personnalisée à l'autonomie).

Enfin il s'agit souvent également d'un investissement psychologique. L'aidant principal ou un autre membre qu'il soit familial ou professionnel se fixe la mission de maintenir un poids optimal, d'éviter l'amaigrissement et la dénutrition protéino-énergétique. Il organise ses propres journées autour de la mission de ralentir la maladie par différentes stratégies, notamment grâce à la surveillance ou la stimulation alimentaire.

Cependant quand apparaissent les troubles de l'alimentation surtout s'ils sont sévères, cette stratégie de surveillance et stimulation atteint ses limites.

D – Troubles de l'alimentation en phase évoluée de Maladie d'Alzheimer

En phase évoluée de maladie d'Alzheimer apparaissent souvent des troubles sévères de l'alimentation sous forme de refus alimentaire (bouche gardée fermée, aliments recrachés) d'agressivité lors des repas (agressivité verbale, physique...) une apraxie bucco-pharyngée, des troubles de la déglutition avec fausses routes. Ces troubles de l'alimentation mettent en échec une stratégie jusque là efficace.

Ils mettent en difficulté celui ou ceux qui surveillaient la prise alimentaire. Le refus comme l'agressivité face à l'alimentation peuvent être temporaires liés à une comorbidité mais sont souvent définitifs marquant l'entrée dans un stade terminal de maladie d'Alzheimer. De même les fausses routes et l'apraxie bucco-pharyngée sont quasiment toujours définitives.

Les troubles du comportement alimentaire comme les troubles de la déglutition mettent à l'épreuve la famille comme les soignants car la prise alimentaire est le symbole de la vie qui continue. L'alimentation véhicule une longue histoire de convivialité, de moments partagés. L'alimentation surtout pour les proches véhicule l'appartenance à une famille, à une histoire commune. Le temps des repas a souvent été investi psychologiquement par la famille tout au long du processus de la maladie, lors de la surveillance et de la stimulation pour de nombreux repas.

La famille comme les soignants sont tout à fait conscients que des apports alimentaires faibles ou nuls sont un signe que la mort est proche, ils pensent « il va mourir de faim », « s'il ne mange pas il va mourir ».

E – modification de la conduite à tenir devant des troubles alimentaire en phase évoluée

Face au refus ou l'agressivité au cours des repas, l'équipe soignante notamment le médecin va rechercher une cause curable, en particulier une comorbidité à l'origine de ces troubles et si possible adapter le traitement, cependant l'efficacité est souvent faible voir nulle.

L'apraxie bucco-pharyngée, les troubles de déglutition signent presque toujours un stade terminal de la maladie, ils surviennent habituellement chez un patient déjà grabataire depuis des mois voire des années avec communication verbale restreinte ou absente.

Dans le cadre d'un refus ou d'une agressivité lors des repas, le médecin explique et propose à la famille, la personne qui aide aux prises alimentaires, que si ces symptômes persistent au-delà de quelques jours malgré l'adaptation thérapeutique, ce trouble devra être considéré comme définitif, lié au stade terminal de la maladie. La décision sera alors prise de ne plus le stimuler pour les repas mais plutôt de lui proposer régulièrement des petites prises alimentaires, et des prises de boissons.

Dans le cadre de troubles sévères de la déglutition s'ils ne sont pas diminués par la modification de texture des aliments, il est expliqué à la famille et aux soignants que l'alimentation de bénéfique est devenue délétère car elle induit des infections broncho-pulmonaires qui affaiblissent le patient. Il est expliqué qu'il ne faut plus proposer d'alimentation par la bouche. Selon les cas l'eau gélifiée pourra être proposée en petites quantités pour hydrater.

Il est expliqué à la famille et aux soignants que le patient va décéder non pas de dénutrition mais de la maladie d'Alzheimer elle-même et de ses complications (décubitus, pneumopathie d'inhalation...) et que même avec une alimentation artificielle (parentérale ou entérale) le processus létal se déroulera de la même façon.

F – Incompréhension des familles et des soignants face à ce changement de stratégie

Tout au long de l'évolution de la maladie d'Alzheimer ou d'un syndrome apparenté, lors de nombreuses consultations ou entretiens il a été répété à la famille ou aux professionnels qui assurent le repas qu'il était crucial de suivre une alimentation correcte, d'éviter une dénutrition, un amaigrissement. Il a été répété que cela permettrait de ralentir le processus de la maladie. En conséquence, les familles ou ceux qui encadrent le repas sont dans l'incompréhension, le désarroi face à ce changement d'attitude, ce changement de stratégie. Ils n'acceptent pas que l'on ne tente pas de prolonger l'alimentation par tous les moyens. Ils ne comprennent pas que le médecin et son équipe aient « changé d'avis ». Ils peuvent se sentir trahis. Souvent, ils se demandent quel doit être leur rôle, leur attitude auprès de leur proche, ou bien auprès du patient ou du résident lors des temps de repas qui ne correspondent plus à des repas, avec sentiment d'inutilité (rester auprès de la personne malade, mais que faire en remplacement de l'aide à l'alimentation). Cette réaction d'incompréhension est d'autant plus forte qu'ils ont tissé une relation de confiance avec le médecin et l'équipe qui suivait jusque là le patient, également d'autant plus forte qu'ils s'étaient investis psychologiquement dans la surveillance alimentaire.

Dans le cadre de mon activité professionnelle dans une Equipe Mobile de Gériatrie, j'ai souvent été amené à rencontrer des patients, leurs familles et leurs soignants à ce moment crucial ou à son décours.

Je me suis trouvé régulièrement face au désarroi des familles qui ont subitement l'impression qu'une part importante de ce qu'ils ont fait pendant des années pour leur proche malade était inutile qu'on ne leur a pas dit toute la vérité. Ils ont parfois l'impression que désormais l'équipe médicale ne fait pas le maximum possible pour permettre au malade de rester en vie. Ils peuvent perdre totalement confiance en la personne ou l'équipe qui les a accompagnés jusque là avec parfois réaction d'agressivité.

Cette réaction potentielle se surajoute à la souffrance globale de la famille à l'orée de la mort d'un proche et de la souffrance de l'équipe soignante.

Notons également, qu'il est souhaitable en phase très évoluée de maladie d'Alzheimer lors de l'apparition de troubles sévères de l'alimentation d'aborder auprès de la famille le caractère vain d'une alimentation parentérale ou entérale (sonde naso-gastrique ou gastrostomie) mais le climat de désarroi et d'incompréhension voire d'agressivité n'est pas propice à une discussion relativement sereine. Ceci met à nouveau en évidence la nécessité d'aborder les troubles sévères de l'alimentation en amont dans le suivi de la maladie.

III - Comment diminuer le désarroi des familles et soignants face aux troubles de l'alimentation en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer

Une famille qui entend pour la première fois qu'il est devenu inutile voire nocif de poursuivre l'alimentation, la stimulation alimentaire est dans le désarroi, elle a l'impression que son proche va souffrir de faim puis mourir de faim.

Il est nécessaire d'expliquer à la famille que la personne atteinte de maladie d'Alzheimer évoluée avec troubles de l'alimentation va mourir de l'évolution de la maladie et de ses complications (escarres, pneumopathie....) et non pas du seul déficit en aliments, d'expliquer que les troubles irréductibles de l'alimentation sont liés à l'évolution terminale de la maladie et qu'on ne peut plus les combattre efficacement.

Il faut également expliquer qu'une alimentation artificielle de type parentérale ou entérale (sonde naso-gastrique ou gastrostomie) n'empêcherait pas l'évolution terminale de la maladie de se poursuivre.

Il est difficile face à leur désarroi de dire que ce type d'alimentation n'apporte aucun bénéfice car les proches et les soignants ont alors l'impression qu'on ne fait plus rien pour la personne malade.

Il faudrait que ces thèmes de l'arrêt de l'alimentation normale et de l'absence d'alimentation artificielle en phase évoluée soient abordés longtemps en amont, avant l'apparition éventuelle de ces troubles sévères de l'alimentation : le sujet peut mourir d'une autre pathologie avant la phase évoluée de maladie d'Alzheimer.

Cela permettrait aux familles et aux soignants de s'investir dans la prise en charge alimentaire comme dans le reste de la prise en charge, de comprendre que le suivi de l'alimentation est crucial qu'il ralentit la maladie mais qu'à un stade avancé de la démence ou bien lors de l'apparition de comorbidité cette stimulation alimentaire devient délétère.

Cela leur permettrait d'appréhender auparavant que même si l'arrêt de l'alimentation survient, tout le temps passé jusque là dans l'activité de stimulation alimentaire n'aura pas été vain, tout le temps passé à surveiller et stimuler l'alimentation aura apporté un bénéfice à la personne malade en ralentissant l'évolution de son déclin.

Ils pourront comprendre que la stimulation alimentaire doit être interrompue car la maladie a pris le dessus sur la prise en charge globale efficace jusque là pour ralentir le processus. Ils pourront comprendre que cela a permis jusque là au malade et à son entourage de bénéficier d'une bonne qualité de vie le plus longtemps possible.

En somme, il faut aborder le suivi et la stimulation alimentaire par les proches et les soignants, mais également les limites du suivi alimentaire de la même façon que l'on aborde les troubles du comportement.

En effet pour les troubles du comportement, on explique à la famille que malgré la prise en charge médicamenteuse et non médicamenteuse peuvent survenir des troubles sévères du comportement de type agressivité physique, verbale, déambulation, etc.. qui dans certains cas rendent impossible un maintien au domicile, rendent obligatoire une mise en institution ou un changement d'institution ou bien l'introduction d'un traitement psychotrope nettement sédatif avec ses conséquences.

Quand on évoque l'éventualité de troubles du comportement type agressivité ..., on explique bien à la famille et aux soignants qu'ultérieurement, si des troubles sévères du comportement obligent à

changer l'environnement ou bien si un membre de l'entourage est malade ou épuisé, le temps supplémentaire passé par la personne malade dans son environnement, grâce au traitement, grâce à l'aide des différentes personnes qui assurent sa prise en charge, notamment ses proches et sa famille, ce temps n'a pas été perdu pour le malade ni pour son entourage, il a même été gagné sur la maladie.

Il paraît tout à fait licite de faire un parallèle entre ces 2 stratégies.

Si dans le cadre du suivi a été abordée à plusieurs reprises lors de consultations, la possibilité en phase évoluée de maladie de survenue de troubles de l'alimentation avec dans cette éventualité nécessité de modifier la prise en charge, nécessité d'interrompre l'alimentation, si ce type de situation a déjà été abordé au cours du suivi, il sera possible de dire à la famille rappelez vous nous avons déjà abordé cette éventualité, nous avons expliqué que d'utile l'alimentation deviendrait alors délétère, nous sommes malheureusement arrivés à ce stade de la maladie. Cela permettra que la famille ou les soignants ne perdent pas confiance en l'équipe ou le médecin qui les informe de cette décision, ceci malgré leur inquiétude face à l'aggravation de la maladie. La conversation renverra la famille en souffrance à des conversations précédentes réalisées hors du temps de crise.

IV – Comment protocoliser dans le cadre du suivi l'abord d'un éventuel arrêt de l'alimentation en phase évoluée de maladie d'Alzheimer

Nous avons mené une réflexion au sein de notre équipe mobile de gériatrie pour systématiser au cours du suivi du patient l'abord de troubles irréductibles de l'alimentation en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer.

Nous avons décidé de systématiser l'abord de ce thème auprès des proches, des aidants familiaux et professionnels et de noter cette discussion dans le courrier adressé au médecin traitant et à la maison de retraite si la personne soignée est en institution.

Nous avons également décidé de mener cette réflexion auprès des différents services dans lesquels nous intervenons dans notre établissement hospitalier et dans les maisons de retraite dans lesquelles nous intervenons régulièrement. En ce sens, nous proposerons des formations informations sur les troubles de l'alimentation en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer.

Pour les patients qui sont régulièrement suivis en consultation par notre équipe (tous les 6 mois), nous aborderons les limites de la stimulation alimentaire auprès des proches et auprès des soignants dès que seront évoquées des difficultés pour la prise des repas ou la préparation des repas avec nécessité de « surveillance de ces moments par un tiers » qu'il soit familial ou professionnel. Si aucune difficulté de cet ordre n'est notée par l'entourage familial et professionnel au cours des trois premières consultations, nous aborderons néanmoins ce thème en fin de troisième consultation. Nous informerons la famille que des troubles sévères de l'alimentation peuvent survenir en phase évoluée de maladie rendant alors malheureusement inutile et même délétère la stimulation alimentaire.

Nous expliquerons également que l'alimentation artificielle (par voie parentérale ou entérale) n'apporte pas de bénéfice en phase évoluée de la maladie d'Alzheimer.

Nous informerons les proches que le suivi alimentaire, la lutte contre la dénutrition est une partie intrinsèque importante de la lutte quotidienne contre l'évolution de la maladie d'Alzheimer, qu'elle ralentit son processus. Nous les informerons que la surveillance et le suivi alimentaire par les proches qu'ils soient aidant familial et/ou professionnel peut devenir une part importante voire majeure de l'investissement en temps comme en argent mais aussi en terme d'investissement psychologique, que cette stratégie s'avère efficace tant que les troubles de l'alimentation ne sont pas

majeurs mais que peut survenir un moment où la stimulation et la surveillance alimentaire deviennent inutiles voire délétères pour le malade.

Nous aborderons la possibilité de survenue d'une telle situation au cours de l'évolution de la maladie avec nécessité à ce moment là de passer à une alimentation de confort, voire même à l'arrêt total de l'alimentation si elle est fortement délétère. Nous donnerons pour exemple les cas où la personne démente refuse l'alimentation depuis quelques jours, quelques semaines avec troubles du comportement type agitation ou agressivité si on insiste pour l'alimenter et l'exemple des troubles de la déglutition source de pneumopathies d'inhalation qui aggravent le processus morbide.

Nous expliquerons bien entendu que si ces troubles surviennent, notre équipe ou bien celle qui prendra en charge la personne malade les informera du changement de stratégie.

Nous avons également prévu d'aborder ensuite les limites de la stimulation alimentaire tous les ans ou bien de façon plus rapprochée si les troubles du comportement alimentaires sont intenses ou bien si manifestement ils sont devenus la préoccupation principale des aidants avec un investissement trop important.

De plus nous profiterons de cette discussion pour évoquer les différentes méthodes d'alimentation artificielle que ce soit la sonde naso-gastrique ou la gastrostomie et l'alimentation parentérale.

Nous expliquerons que ces méthodes d'alimentation artificielle sont utiles pour passer un cap aigu mais qu'elles sont malheureusement inutiles voire délétères pour lutter contre le stade évolué de la maladie démentielle notamment les troubles de déglutition et les troubles sévères du comportement alimentaire sévères.

Nous leur expliquerons que si ces troubles sévères de l'alimentation surviennent, les soins pourront être poursuivis par le biais de perfusions. Ces perfusions permettront d'apporter une hydratation suffisante et les médicaments nécessaires pour calmer les symptômes inconfortables

Aborder de façon systématique les troubles sévères de l'alimentation avant leur survenue éventuelle dans l'évolution de la maladie, permettra de diminuer les réactions d'incompréhension voire d'agressivité des proches face à cette douloureuse situation.

IV - Conclusion

L'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de syndromes apparentés, ainsi que de leurs proches permet statistiquement de ralentir l'évolution de cette maladie neuro-dégénérative et de ses conséquences.

Le ralentissement du déclin se fait grâce à l'implication de la famille et des différents professionnels.

Mais, en phase évoluée de la maladie quand la surveillance ou l'aide alimentaire devient délétère les proches sont démunis et désemparés, ceci surtout si ce thème n'a pas été abordé auparavant et s'ils se sont fortement investis dans cette mission.

La réflexion sur cette problématique a amené notre équipe mobile de gériatrie à aborder de façon systématique auprès des familles (au moins annuellement) l'arrêt éventuel de l'alimentation en phase évoluée de la maladie.

Cette discussion avec les familles permet également d'aborder les méthodes d'alimentation artificielle, les motifs pour lesquels elles sont inadaptées en phase évoluée. Elle permet souvent aux

proches de réfléchir au sens qu'ils donnent à l'accompagnement du malade, en tentant de se projeter dans l'avenir.

Cette discussion permet de voir avec les proches que le temps du repas est un temps de partage, de rapprochement, un lien avec le souvenir de moments passés ensemble, cela permet d'exprimer que ce moment reste important, riche, même si la personne malade n'absorbe plus de nourriture ni boisson.

En somme aborder les limites de l'alimentation avec les familles leur permet de réfléchir également à d'autres problématiques, au sens qu'elles donnent et donneront à la vie de la personne malade, en sus de diminuer les sources d'incompréhension et de détresse lors de la survenue éventuelle de troubles sévères de l'alimentation.

Grâce à la dynamique introduite par ce mémoire, nous allons proposer dans les services hospitaliers, les institutions médico-sociales et services d'aides ménagères, des sensibilisations, formations sur l'alimentation, ses limites, qui probablement permettront l'émergence d'une réflexion auprès des personnes sensibilisées.

BIBLIOGRAPHIE

- Domini LM, Savina C, Cannella C. Eating habits and appetite control in the elderly : the anorexia of aging. *Psychogeriatr.* 2003 Mar ; 15 (1) : 73 – 87
- Morley JE. Decreased food intake with aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci.* 2001 Oct ; 56 Spec N° 2 : 81 – 8
- Rapin C-H, Forest M-I.A propos du comportement alimentaire : tentative d'approche clinique, juridique et éthique. *Age et Nutrition*, 1995, vol 6, n°1, pp 33-37
- Gomas JM. Refus de traitement ou d'alimentation en gériatrie : comment décider et qui décide ? *La presse Médicale*, 30, n°19, juin 2001
- Byock IR. Patient refusal of Nutrition and hydration : walking the ever-finer line. *American Journal Hospice & Palliative Care*, pp 8 – 13, March/April 1995
- Quill TE, Byock IR. Responding to intractable terminal suffering : the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids. *ACP-ASIM End-of-Life care Consensus Panel. Ann Intern Med.* 2000 ; 132 : 408-14
- Bernat JL, Gert B, Mogielnicki RP. Patient refusal of hydration and nutrition. *Arch Intern Med* 1993 ; 153 ; 2723-8
- Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort : a comparison of voluntary stopping eating and drinking, terminal sedation, physician-assisted suicide and voluntary active euthanasia. *JAMA*, 1997 ; 278 : 2099-104
- Greuillet F, Couturier P. Les troubles de la déglutition chez le sujet âgé. *La revue de gériatrie*, Tome 30, N°1 janvier 2005, p 39-46
- troubles de la déglutition (dossier sous coordination P. Azouvi) *J. Réadaptation.Méd.*, 1999, 19, n°3, pp.91-103
- Saffon N. Nutrition et fin de vie. *Age et nutrition 2004 volume 15, n°2 p 90-95*
- Association pour la recherche sur la SLA et autres maladies du motoneurone. Troubles de la déglutition ou dysphagie. Note sur l'alimentation. www.ars.asso.fr
- Poudroux P, Jacquot J.M, Royer E, Finiels H. les troubles de la déglutition du sujet âgé : procédés d'évaluation. *La Presse médicale* 2001, vol 30, n°33, pp 1635-1644
- ANAES. Prise en charge initiale des patients adultes atteints d'accident vasculaire cérébral-Aspect paramédicaux Juin 2002
- Troubles de la déglutition chez la personne âgée et Alzheimer. Du dépistage à la prise en charge. Laboratoires Pfizer 2006
- Bonnes pratiques de soins en EHPAD. Recommandations. DGSA. Juin 2004
- Musgrave CF, Bartal N, Opstadt J. the sensation of thirst in dying patients receiving IV hydration. *J. Palliat Care* 1995 ; 11(4) : 17-21
- Lamande M., Dardaine-Giraud V., Ripault H., Chavanne D., Constans T. Utilisation de l'hypodermoclyse en gériatrie : étude prospective sur 6 mois, *Age et nutrition* 2004, 15 : 103-7
- Diagnostic et prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées recommandations HAS, la revue de gériatrie *Tomme* 33 n°7 septembre 2008 p 549
- Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino-énergétique chez la personne âgée, Recommandation HAS, avril 2007
- Vivre le refus alimentaire du sujet âgé dément : Enquête auprès d'aidants et de soignants en unité de soins de longue durée, M. Carles, M. Faure, Y. Rolland, B. Velles (France), *Age et Nutrition*, juillet 2006
- Le sens profond du moment du repas : Un lien fort avec son passé / the meaning of mealtimes : connection to the social world of the nursing home, B.C. Evans et al., résumé / commentaire : Yves Rolland, *Age et Nutrition*, juillet 2006