

Université René Descartes
Paris V
Faculté Cochin -Port Royal

Troubles de la nutrition dans la maladie d'Alzheimer :

Approche comportementale dans le cadre
d'un travail en réseau.

Docteur Nadia Goldadler Margoline

Diplôme inter universitaire de
Médecin coordonnateur d'EHPAD

Directeur de Mémoire
Dr Pierre San Miguel Gériatre

Année 2008

En hommage à ma merveilleuse petite maman
disparue le 16 mars 2007...

Avec ma profonde gratitude à Madame Françoise Lorentz coordonnatrice du réseau gérontologique inter établissements et services du Val d'Oise (REGIES-95).

Au Dr Pierre-André San Miguel, membre du bureau du REGIES-95 qui a accepté de me guider dans ce travail et d'être mon directeur de mémoire.

Qu'ils soient tous remerciés de l'aide qu'ils m'ont apportée pour réaliser ce mémoire.

SOMMAIRE

INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE	5
• I - LE RESEAU	6
1) Son But	6
2) Son Financement	6
• II - LE CLAN	7
1) Définition	7
2) Composition	7
3) Organisation	7
4) Mise en forme	7
5) Décisions finales	8
• III - MISE EN PLACE DU PROJET	9
1) Définition des troubles alimentaires	9
2) Options thérapeutiques	9
• IV - METHODE DE TRAVAIL	10
1) Mettre en exergue et répertorier les comportements anormaux dans la Maladie d'Alzheimer (MA) entraînant des troubles de l'alimentation	10
2) Actions utiles à mettre en place en réponse aux comportements répertoriés	13
3) Le respect des normes d'hygiène alimentaire en collectivité.	21
4) Formation, prise en charge psychologique des équipes, rythmes de travail	22
5) L'addiction en particulier alcoolique peut poser problème en institution	24
6) Les régimes particuliers	25
7) Les repas avec la famille dans l'établissement.....	26
• V - LES CONDITIONS PRATIQUES DU REPAS	28
1) Etape préliminaire, la préparation du résident	28
2) L'étape du repas.....	33
• VI - EXPERIENCES LOCALES ET PREPARATIONS D'ATELIERS	36
• VII - MISE EN PLACE D'UN POSTER	42
CONCLUSION GENERALE	47
BIBLIOGRAPHIE	48

INTRODUCTION ET PROBLEMATIQUE

Le but de ce travail n'est pas tant d'analyser et de répertorier les troubles alimentaires de la maladie d'Alzheimer mais de décrire une réflexion collective au cours d'un travail réalisé avec le REGIES95 dans le but d'identifier de bonnes pratiques et d'améliorer la qualité du travail relationnel en EHPAD, au cours du repas au contact des patients présentant une maladie d'ALZHEIMER ou porteurs d'une pathologie apparentée.

Le REGIES95 sous l'impulsion de ses membres et de sa coordinatrice a mis en place fin 2005 un CLAN réseau (comité de liaison pour l'alimentation et la nutrition). Habituellement ce sont les établissements de soins qui ont un CLAN. Le REGIES-95 a souhaité créer un CLAN inter établissements pour permettre aux petites structures ne disposant pas, entre autres de diététiciens, d'améliorer la prise en charge des différents problèmes alimentaires rencontrés en EHPAD.

Au plan national les CLAN ont été institués par arrêté du 29 mars 2002. Le principe de la création des CLAN locaux a été précisé par la circulaire DHOS n° 2002-186 du 29 mars 2002. La généralisation d'ici 2010 à tous les établissements de soins est inscrite dans la PNMS 2006/2010.

Ce CLAN du réseau gérontologique inter établissements du Val d'Oise a pour objectif de définir et valider une stratégie du risque nutritionnel chez la personne âgée. Trois thèmes de réflexion ont été planifiés.

Ces thèmes déclinés en trois sous groupes de travail sont :

- ❖ Evaluation de la qualité de l'alimentation et de la nutrition.
- ❖ **Alimentation dans la maladie d'Alzheimer (Volet comportemental)**
- ❖ Etat bucco dentaire.

En ce qui concerne le sujet qui nous préoccupe, le deuxième, les objectifs du groupe étaient d'établir des : « Propositions de conduites à tenir dans la prise en charge des troubles du comportement liés à l'alimentation chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ».

|

I - LE RESEAU

La 11^{ème} mission du médecin coordonnateur, fait état de l'affiliation à un réseau gérontologique.

Le réseau gérontologique inter établissements du Val d'Oise, (Régies-95) a été créé en 1997 et s'est officialisé en 2001 par son statut d'association loi 1901.

Il regroupe aujourd'hui 59 établissements du Val d'Oise publics et privés associatifs ou lucratifs.

1) Son But

Son but est de développer la réflexion, la coordination des pratiques professionnelles au bénéfice des personnes âgées sur le territoire du Val d'Oise, de promouvoir des actions de partenariat entre les adhérents, des actions de formation et d'information, enfin de favoriser la mise en place de réseaux locaux.

2) Son Financement

Son financement majoritaire est assuré par les cotisations de ses membres personnes morales pour les établissements et physiques pour certains professionnels qui souhaitent adhérer directement. Ceci lui permet de garder son indépendance.

Il reçoit également des subventions publiques en particulier du Conseil Général du Val d'Oise qui est son principal partenaire.

Il reçoit également de manière très minoritaire, des aides le plus souvent ponctuelles, en particulier de l'industrie pharmaceutique, comme pour notre travail, l'aide à la réalisation d'un poster.

Il peut recevoir des subventions spécifiques, (appels à projets) comme c'est le cas actuellement pour un travail du CLAN sur la santé bucco dentaire des personnes âgées, réalisé en collaboration avec une université parisienne.

II - LE CLAN

1) Définition

Les médecins coordonnateurs sont donc ainsi en partenariat avec les collaborateurs issus de différentes EHPAD, réunis en équipe pluridisciplinaire pour réfléchir et partager les expériences multiples autour d'une même problématique dans le but de confronter les difficultés rencontrées et de tenter d'y apporter des solutions.

2) Composition

Le sous groupe du CLAN chargé de l'approche comportementale des troubles de l'alimentation dans la MA, était composé de médecins coordonnateurs, directeur d'EHPAD, AMP, ASH, diététiciennes, cuisiniers, agents de restauration, psychologues, kinésithérapeutes et de la coordinatrice du réseau. C'est dire pour le réseau l'importance que revêtent pour lui l'interdisciplinarité et le partage des expériences selon l'orientation professionnelle de chacun.

3) Organisation

Le groupe se réunit en moyenne une fois toutes les six semaines régulièrement au même endroit, à la même heure, dans la même salle, et ce depuis le début 2006. Le groupe a pu être modifié en nombre selon les périodes avec cependant un maintien d'une bonne dynamique de groupe avec un absentéisme limité.

Les différentes étapes de la réflexion ont été menées grâce au partage et à l'écoute des expériences de chacun confronté aux mêmes difficultés au sein de nos EHPAD, quel que soit l'acteur professionnel.

Après l'analyse des expériences locales et des problèmes rencontrés, le projet du groupe a été d'apporter non pas une ou des solutions définitives mais d'élaborer un outil utilisable, par les soignants ou les « aidants » à domicile.

4) Mise en forme

Quelle forme, quel support utiliser pour établir cet outil ?

- Des fiches ? (Type bonnes pratiques en EHPAD)
- Des formations ?
- Un livret, un fascicule ?
- Une affiche ?

5) Décisions finales

Au final, la décision de réaliser un POSTER illustré type BD a pris forme. Celui ci est en cours de finalisation. Son élaboration sera achevée grâce à l'aide d'un laboratoire pharmaceutique (2008) qui prendra en charge les frais d'impression.

Le poster d'un format 60x80 doit se décliner en 9 images claires et synthétiques. Images colorées et commentées de façon ludique et pratique afin d'être claires pour ceux qui l'utiliseront.

Au jour de la rédaction de ce mémoire, le poster est sur le point d'être terminé. Il sera distribué par l'intermédiaire du réseau à tous les établissements partenaires, ainsi qu'aux aidants qui le souhaiteront.

Ultérieurement, le POSTER une fois mis en place dans les restaurants des EHPAD fera certainement l'objet d'une réflexion ou d'une critique que nous espérons positive.

Dans un avenir proche il pourra être présenté en séminaire ou être proposé à des journées de gérontologie.

Peut être ce travail fera-t-il l'objet d'un article scientifique dans une revue gériatrique.

III - MISE EN PLACE DU PROJET

1) Définition des troubles alimentaires

*« L'alimentation est le premier et le dernier plaisir de l'homme »
Brillât Savarin.*

En EHPAD en particulier et quand on prend en charge une personne âgée en général, le projet de soin doit être au sein du projet de vie.

Les troubles du comportement alimentaire dans la maladie d'Alzheimer apparaissent très tôt, évoluent avec la maladie et augmentent tout au long de son évolution.

Au début de la maladie, les troubles du comportement alimentaire sont plutôt défensifs; puis avec l'évolution s'installe progressivement la difficulté à reconnaître les aliments puis l'incapacité à s'alimenter seul.

Le patient ou le résident devient alors totalement dépendant de l'aide principal.

2) Options thérapeutiques

Le but à atteindre est de prendre la personne âgée de façon globale, holistique et adaptée en fonction des paliers évolutifs.

Un bon état nutritionnel, mais aussi la sollicitation et la stimulation, quelles que soient leurs formes (parole, geste, regard, dessin), vont l'aider à maintenir ses facultés cognitives le plus longtemps possible.

Toutes ces démarches nous incitent à ne pas nous opposer aux patients Alzheimer, à proposer mais à ne pas forcer.

Cette démarche du « lâcher prise » demande du temps, de la patience et ne peut être concrétisée que grâce à des équipes formées et soutenues compte tenu du stress engendré.

IV - METHODE DE TRAVAIL

1) Mettre en exergue et répertorier les comportements anormaux dans la Maladie d'Alzheimer (MA) entraînant des troubles de l'alimentation.

a- Agressivité

b- Angoisse

c- Opposition :

Refus de s'alimenter, le patient repousse la main de l'aidant, ferme sa bouche, recrache.

d- Agitation psychomotrice :

Hyperactivité, déambulation, errance difficulté à faire asseoir suffisamment de temps la personne pour qu'elle puisse manger en quantité suffisante par rapport à ses dépenses qui amène une trop grande dépense d'énergie par rapport aux calories prises. (a)

e- Apraxie :

Perte de l'autonomie gestuelle à manger seul.

f- Troubles moteurs :

Dyskinésie, chorée. (Mouvements involontaires mettant en difficulté la mise en bouche des aliments) source d'une grande dépense d'énergie.

g- Agnosie :

Trouble de la reconnaissance, ne fait plus la différence entre les aliments et les objets de la vie quotidienne (mange les dominos, le papier, ses excréments mais ne mange pas les haricots dans son assiette par exemple), ne reconnaît plus l'utilité des instruments liés à l'alimentation (ne sait plus se servir de ses couverts).

h- Refus de s'alimenter en lien avec la présence ou l'absence de telle ou telle personne : personnel, famille, autres résidents ayant des comportements « écœurants », par exemple la personne bave, joue avec le dentier, tousse, crache la nourriture... |

i- Affections somatiques : |
Troubles du transit, nausées, mycoses, troubles de la déglutition, troubles de l'hydratation qui influencent les envies et les capacités de la personne à s'alimenter, liste non exhaustive.

j- Prise de médicaments : trop de cachets pris avant le repas, cachets plus eau avalée pour les faire passer, peuvent diminuer la sensation de faim. Le goût des cachets peut suffire à écœurer définitivement pour le reste du repas. |

k- Les hospitalisations externes entraînent une perte des repères, une augmentation de la désorientation temporo-spatiale, une agnosie des personnes, générant angoisse, agressivité, agitation pouvant s'exprimer par des troubles de l'alimentation. |

l- Etat de dépression qui peut entraîner des troubles de l'appétit avec anorexie, boulimie, hyperphagie, pouvant aboutir à un syndrome de glissement. La personne âgée ne mange plus ou ne boit plus pour mourir le plus rapidement possible, on peut assimiler cela à un état mélancolique. |

m- Repli sur soi, adaptabilité sociale; le fait de manger au restaurant (en public) ou dans sa chambre peut jouer sur la prise d'aliments, par exemple peur d'être vue entrain de mal manger, peur d'être critiqué ou au contraire exaspérer par les autres qui mangent salement... |

n- Capacité à ressentir la faim, le besoin de manger et boire à se souvenir qu'il ou elle a déjà pris son repas. |

o- Perturbation du goût, voire agueusie : quand il existe des carences en sels minéraux, oligoéléments mais aussi en lien avec l'hygiène dentaire, la pose des dentiers occultant le palais. |

Changement de préférence de goût (sucré, salé...) par rapport à avant, fixation sur un goût particulier avec refus de manger avec d'autres saveurs (souvent préférences pour le sucré) et monotonie dans l'alimentation (veut toujours le même plat) ou deviennent difficiles quant à la présentation, variété et consistance des plats. |

p- L'alcoolisme chronique a des effets délétères sur l'alimentation et le comportement. |

q- Vitesse de prises des aliments par la personne : Trop vite peut entraîner des vomissements, des troubles de la déglutition. Trop lentement peut entraîner une sensation de satiété trop rapide par rapport à la quantité avalée.

r- Adaptation au mode de fonctionnement de chacun : quand il faut avoir le temps, la patience, la compréhension pour chaque personne âgée et qu'on ne les a pas forcés...

s- L'hétérogénéité des pathologies, de leurs évolutions et des âges peut entraîner incompréhension, inadaptation, associabilité chez les résidents entre eux. |

t- Environnement, ambiance : clarté, décoration, bruit, agitation... |

u- Le comportement de l'entourage, l'infantilisation du parent par l'entourage ou le personnel génère une perte de l'autonomie du point de vue :

- De la motricité, dont la capacité de manger et de boire seul.
- De la capacité à exprimer ses désirs et à faire des choix en conséquence, quoi manger, préférences.
- De prendre des initiatives, vouloir manger autre chose aujourd'hui, changer de menu ou de plat.

2) Actions utiles à mettre en place en réponse aux comportements répertoriés

Nous avons d'abord mis l'accent sur le fait que l'équilibre nutritionnel qu'on pouvait encore rechercher à des stades moins avancés n'était plus le but principal ici.

Pour le suivi nutritionnel simple, la prise mensuelle du poids de chaque résidant est sans doute le meilleur outil de surveillance. Il doit être vu par le médecin traitant et/ou le médecin coordonnateur, au mieux une fois par mois.

En EHPAD, les marqueurs biologiques en dehors de circonstances particulières, ne sont souvent pas essentiels en surveillance systématique.

Des grilles d'évaluation de l'état nutritionnel peuvent permettre d'objectiver des troubles mais sont d'usage plus difficile selon leur durée d'utilisation et l'implication possible du personnel (MNA).

En effet, à ces stades modérément sévères à sévères de la maladie, il faut surtout chercher à apporter du plaisir par rapport aux habitudes et plaisirs antérieurs ou en fonction des nouveaux plaisirs acquis des résidents atteints de MA.

Sur le plan des habitudes alimentaires du futur résident, il faut savoir que le plus souvent, le goût évolue vers la saveur du sucré bien qu'il faille l'adapter ensuite individuellement. |

Toujours penser à repérer les aliments plaisir et à les noter dans le dossier de vie du résident, ne jamais oublier que si certains goûts perdurent, d'autres se modifient. (o)

Lors de la visite de pré admission, il est important de déjà évoquer les goûts alimentaires du futur résident même si on sait qu'ensuite il faudra affiner ce travail et noter les évolutions une fois la personne admise.

Selon les individus, il faudra varier ou au contraire ritualiser et toujours donner la même chose pour favoriser la prise du repas. (r)

De ce fait, bien souvent, c'est le plat principal qui n'est pas pris, il faut savoir dans ce cas que 2 boîtes de compléments alimentaires par jour couvrent le besoin protéique journalier équivalent à une portion de viande, même s'ils ne couvrent pas les besoins énergétiques (caloriques) de la journée. |

De même au niveau de la cuisine, il est possible d'enrichir les potages par exemple avec de la crème, du gruyère ou des poudres de suppléments protidiques.

Au petit déjeuner, l'avantage des bouillies est de pouvoir apporter du lait en même temps, un casse croûte type REM apporte 40 calories, la quantité peut varier de 2 à 5, on peut y ajouter 2 sucres, du lait, du beurre et pourquoi pas de la confiture. |

Il faut aussi penser aux petits beurrés, qui sont très appréciés des personnes âgées. Les biscuits, que l'on peut manger tout en déambulant, sont pratiques.

Ainsi les équipes doivent s'adapter aux troubles du comportement y compris alimentaires des déments Alzheimer, non l'inverse.

C'est à elles d'expliquer aux familles (u) que les patients atteints de MA ne peuvent être « raisonnés » et de ce fait, il ne sert à rien de se mettre en souffrance.

- S'ils refusent de manger un type d'aliment ou au contraire s'ils sont hyperphagiques.
- Après l'entrée en maison de retraite, avant les phases avancées ou les déments auront tendance à se dénourrir, il n'est pas rare qu'on assiste après l'admission en EHAPD à une prise de poids souvent liée à une baisse de l'activité physique et à la prise plus régulière des repas (oublis à domicile).
- Pour les familles, sur un plan pratique, cela oblige parfois à racheter une garde robe à leur parent avec un coût induit parfois mal accepté et source de tensions.
- Pourtant, étant donné la dénutrition qui guette les malades Alzheimer en phase avancée, il n'est pas question de les faire maigrir sauf cas très particuliers exceptionnels, par exemple diabète avec complications graves, rétinopathie avec risque de cécité, artérite sévère avec risque d'amputation et ceci à courte échéance.
- Si les patients refusent telle ou telle personne pour s'occuper d'eux (h), ce qui peut varier d'un jour à l'autre dans la même journée(c).

C'est donc aux équipes d'être à l'écoute des demandes et non à elles ou aux familles de vouloir imposer leurs propres désirs ou frustrations car tout type de modification du comportement est souvent traumatisant pour l'aidant principal et les autres proches y compris les modifications du comportement alimentaire. (u)

Pour retarder l'amaigrissement, des ateliers goût et odorat sont pratiqués en concertation avec les animateurs, la cuisine, les AS et AMP, le personnel de service, les familles... Ils permettent souvent de conserver ou d'améliorer l'envie et donc la qualité de vie et la vie même.

Il faut sans cesse favoriser la continuité et la multidisciplinarité dans le soin au sens large du terme, c'est à dire la prise en soin du résident accueilli.

De manière générale un modèle trop restrictif et trop protecteur est inhibant pour une personne qui n'a plus envie de rien faire y compris de manger (u).

Une solution proposée pour favoriser la diversité de la prise alimentaire consiste en tables thérapeutiques (inverse du service plateau), une table ayant uniquement les entrées puis une fois tout débarrassé, les plats de résistance, et enfin après avoir de nouveau tout débarrassé, le fromage et les desserts. Ceci est assimilable au service à l'assiette qui doit être, autant que faire se peut, favorisé.

Cela est rendu plus difficile le soir dans beaucoup d'établissements où le personnel est moins nombreux, à titre d'exemple deux agents pour 30 résidents avec en règle générale un plateau le soir pour les plus dépendants. (r)

Des expériences dans certains établissements sont menées avec des écoles pour un travail sur le goût, lors de la semaine du goût notamment. Des thèmes culinaires ou des repas à thèmes reviennent périodiquement...

L'idéal dans les menus proposés est de pouvoir offrir un menu type avec des constantes et des possibilités de remplacement. Les changements demandés représentent de 10 à 25% des cas en fonction des établissements.

Pour certains EHPAD comme ZEMGOR où il y a beaucoup de personnes d'origine russe, on adapte les menus à la culture d'origine.

Le plan type mensuel est ou non supervisé par une diététicienne en fonction des établissements, la plupart d'entre eux présents aux groupes de travail ont une « commission menus » qui fonctionne.

L'individualisation du menu pour chaque résident serait souhaitée mais ceci se heurte à des contraintes économiques et autres possibilités pratiques d'organisation de plannings de l'institution.

De même, l'idéal serait de servir le premier repas à 8h et le dernier pour 20h mais les contraintes horaires du personnel et leur nombre insuffisant le soir en particulier, permet souvent au mieux des horaires 7h30-19h.

En dehors des heures de repas, il est important pour les déambulants qui ne restent pas à table de pouvoir leur proposer des aliments en dehors des horaires de repas, par exemple, des sandwiches, des fruits frais, des biscuits.

Pour les sandwiches, il faut préférer du pain de mie tendre et pas épais, d'une part pour les personnes qui du fait de problèmes

dentaires ne peuvent plus croquer, d'autre part pour éviter les fausses routes. En effet, de trop grosses bouchées pâteuses sont dangereuses, risque majeur de fausse route.

Cette solution est sans doute préférable à celle qui consiste à attacher les gens le temps du repas comme cela peut encore se voir dans certains établissements.

Il ne faut effectivement pas oublier que la décharge motrice des déambulant leur permet de diminuer leur angoisse et il faut sans cesse travailler sur l'environnement (**t**) et aussi sur les activités de détente avant les repas pour qu'ils soient plus calmes.

Les troubles du comportement alimentaire n'étant qu'une partie de l'ensemble des troubles comportementaux du malade Alzheimer (**a, b, c, d, f**)

L'élément crucial est la possibilité ou non de prendre son temps car bien des résidents pourraient tout manger si on pouvait leur laisser le temps de le faire, ce qui pour des raisons pratiques et de manque de personnel n'est malheureusement pas toujours le cas (**q,r**). |

Forcer ne sert à rien sinon augmenter l'agressivité, il faut au contraire parler à la personne atteinte de démence, lui expliquer ce qu'on fait, ce qu'on lui donne. En agissant ainsi, on la rassure et en acceptant son refus on lui permet d'exister, et de ne pas être résumée à un objet de soins de l'équipe soignante (terme encore une fois pris dans son sens le plus large).

Sur le plan comportemental des équipes, ne jamais oublier que le toucher thérapeutique est rassurant, qu'il faut dans le laps de temps consacré prendre son temps, ne pas affronter, accepter le refus, ne pas le vivre comme un échec.

Il faut gérer l'environnement pour le rendre le plus calme possible et la création d'unités Alzheimer spécialisées peut également être une solution possible pour améliorer l'ensemble des troubles du comportement y compris alimentaire. Cela mériterait d'être évalué par des études.

Il est fondamental de travailler cela avec tous les professionnels au contact des patients Alzheimer, un refus ne doit jamais être interprété comme un échec ou une frustration par un soignant, ou interprété sur le mode affectif, comme : « il est méchant »(u). |

Il faut être apte à s'adapter et former les équipes à accepter ce qui ne nous parait pas comme « normal » aux autres âges de la vie et sans cesse rappeler aux familles et aux équipes l'évolution progressive inéluctable vers une plus grande dépendance liée à des lésions neurologiques dégénératives anatomiques.

Il faut sans cesse penser à déculpabiliser les proches, ce n'est pas de leur faute mais c'est bien la maladie qui est responsable des troubles qui gênent la vie sociale des malades.

C'est tout l'intérêt d'avoir des projets individualisés de soin et de vie qui se complètent.

Une autre chose est parfois difficile à faire entendre pourtant, elle est inscrite dans la vie même. Quoi qu'on fasse, un jour où l'autre le résident devra mourir quand même, nous aussi d'ailleurs... |

Ceci ne doit en aucune manière nous servir d'excuse pour ne pas faire au mieux notre travail, au contraire...

Pour le temps qu'il nous reste chacun à vivre, nous devons de faire au mieux de nos possibilités individuelles pour vivre et aider les autres à vivre au mieux de ce que leur dépendance leur permet encore, sans en faire les objets de notre bon vouloir.

Le maintien de l'appétit, au sens large, c'est à dire l'appétit de la vie doit être favorisé. Susciter les envies qui peuvent encore à cet âge, malgré les pathologies ou les dépendances, motiver pour vivre.

Au bout de la vie, quand les personnes refusent de manger sans qu'il y ait de pathologie somatique curable qui puisse l'expliquer (problème dentaire, infection, mycose (i), dans le plupart des cas, il n'y pas de sens à prolonger artificiellement leur vie contre leur volonté exprimée par un refus systématique de manger. (I) |

Dans ces cas, la pose d'une sonde naso-gastrique ou de gastrotomie qu'ils peuvent arracher si on ne leur attache pas les mains constitue alors une forme d'acharnement thérapeutique maintenant dénommé obstination déraisonnable injustifiée.

En fait, nous craignons qu'ils ne meurent de faim alors qu'eux expriment souvent ainsi leur volonté de ne plus vivre. |

Evidemment, il faut alors tenter de les prendre en charge comme des déprimés pour essayer de leur redonner l'envie de manger donc de vivre mais ce n'est pas en les forçant et en les niant un peu plus ainsi, qu'on peut être efficace.(I)

Il vaut mieux toujours proposer le peu qu'ils accepteront de prendre avec plaisir, que de leur imposer ce qui n'augmentera pas nécessairement leur espérance de vie mais qui à coup sur altérera profondément leur qualité de vie résiduelle.(u)

3) Le respect des normes d'hygiène alimentaire en collectivité.

Bien évidemment, quand cela à un sens, il faut respecter au mieux les contraintes alimentaires réglementaires (règles HACCP) mais en fin de vie surtout, il faut savoir gérer les attentes et rester humain dans nos raisonnements, oublier la règle et faire plaisir.

A titre d'exemple, dans un établissement, il avait été refusé à une dame mourante son dernier souhait alimentaire, manger deux œufs au plat avec un verre de rouge !

Pour le vin pas de problème mais la cuisine avait prétexté que réglementairement selon les normes de sécurité alimentaire pour les œufs, cela pouvait être dangereux pour sa santé. Elle était en fin de vie et devait décéder 48h après de sa pathologie principale....Cela n'avait donc aucun sens....

A l'inverse, des mesures simples permettent souvent tout en respectant des normes correctes d'hygiène, de répondre aux besoins spécifiques des déambulants. (d)

Par exemple, pour les collations à préparer pour les Alzheimer, il est important d'avoir un réfrigérateur dédié dans le service. |

Le cuisinier rappelle ici qu'il ne faut pas plus de 2 heures entre la remise des plats par la cuisine et leur absorption par le résident sauf si le plat est filmé avec un plastique alimentaire. Dans ce cas, il peut être gardé au réfrigérateur mais devra être jeté le lendemain s'il n'a pas été consommé dans les 24h. |

Il faut donc penser à mettre une étiquette avec la date et l'heure d'arrivée sur le plat.

En effet, devant un patient qui refuse de manger au moment théorique du repas et dont on sait que, passé ce moment d'opposition, il pourra manger plus tard, il faut prévoir de quoi donner en dehors du moment des repas tout en respectant les normes d'hygiène alimentaire en collectivité.

Comme déjà cité plus haut, sur le plan du respect de ces normes d'hygiène alimentaire, il faut simplement que les sandwiches préparés pour les déambulants soient recouverts de film plastique avec la date de leur préparation et gardés au réfrigérateur pour les conserver la journée de la fabrication et en jetant le lendemain ce qui n'aura pas été consommé.

4) Formation, prise en charge psychologique des équipes, rythmes de travail

Personne ne nie que le travail soit très éprouvant non seulement physiquement mais aussi psychologiquement pour les équipes.

De ce fait elles doivent être accompagnées, par des formations, certes, mais aussi par des groupes de paroles dirigés par des psychologues pour atténuer les tensions et les souffrances des soignants.(r)

L'accent doit être mis sur la formation et l'information des personnels.

En effet, on est passé des maisons de retraite aux EHPAD, avec une augmentation de la charge de travail liée à l'aggravation des dépendances mais surtout des troubles du comportement qui usent psychologiquement les équipes non préparées et non formées à la prise en charge de ce type de résidents.

Il faut favoriser les formations en interne pour limiter le renouvellement déjà important des équipes, nuisible à la qualité de prise en charge des résidents.

Beaucoup de « conflits » sont en effet consécutifs aux troubles oppositionnels, aux oublis, qu'il faut à l'inverse savoir utiliser à son profit pour, lors d'une opposition, passer à autre chose et revenir 5 minutes plus tard où le trouble aura peut être disparu et sera oublié...

C'est sans doute le refus et la violence oppositionnelle du résident qui seront les plus difficiles à gérer pour les équipes. (a,c)

Pour les équipes, des groupes de paroles animés par un psychologue de préférence indépendant du lien hiérarchique avec la maison de retraite sont importants.

En effet, les personnels doivent pouvoir exprimer leur plainte sans crainte d'être jugés ou sanctionnés, que cette plainte soit objective, fondée ou non, tel n'est pas le problème.

L'important est que les équipes puissent abaisser le niveau de souffrance professionnelle ressentie ou de l'impression de non reconnaissance, parfois de leur travail. C'est pourquoi, il est important que les cadres d'un établissement ne participent pas à ces groupes de paroles et que nul dans le groupe ne soit ressenti comme l'informateur, l'espion potentiel de la direction.

Si tel est le cas, un tel groupe perd beaucoup de son intérêt. Il est important de pouvoir manifester sans honte ses difficultés face aux troubles du comportement des déments Alzheimer.

Ceci ne signifie pas que les cadres ne puissent pas avoir besoin de tels groupes de paroles pour diminuer leurs propres tensions mais

ces groupes de paroles doivent avoir lieu à part, peut être même faire l'objet d'entretiens individuels.

Sur le plan des rythmes de travail, des établissements ont des personnels qui travaillent sur 10 ou 12 heures en continu, par exemple à CHARS, aux « Parentèles », dans leurs unités Alzheimer. |

Pour ce type de résidents une équipe la plus stable possible, sur la base du volontariat, au mieux, est préférable.

Pourtant ceci reste un vœu pieux dans bien des établissements du fait d'une part de la faiblesse des ratios de personnels et d'autre part l'absentéisme parfois considérable. |

5) L'addiction en particulier alcoolique peut poser problème en institution

Il faut trouver la frontière entre tolérance de l'addiction (**p**) que la personne ne souhaite pas cesser et respect social des autres résidents en fonction des conduites anormales que peuvent provoquer une ivresse ou une imprégnation alcoolique excessive au sein de l'établissement.

Comme souvent dans ce cas il faut sensibiliser les familles du fait que nous ne cherchons pas à les punir mais qu'il n'est pas bon qu'ils ramènent en cachette du vin ou de l'alcool dans la maison de retraite, de même pour les amis et autres proches... |

L'alcoolisme non sevré et caché étant encore plus difficile à prendre en charge y compris au sein d'un EHPAD. En effet, c'est ensuite aux équipes soignantes de gérer l'agressivité, les malaises « inexplicables » et autres soucis liés à la consommation excessive d'alcool. |

Ainsi la restriction joue t'elle surtout par rapport au comportement social anarchique que peut entraîner l'addiction alcoolique. L'excès commence quand l'interaction avec les autres devient toujours négative. Sur le plan personnel elle favorise de plus la dénutrition du résident atteint.

Au sein du groupe, les deux médecins présents ont constaté qu'ils avaient peu de patients présentant une maladie d'Alzheimer ayant une addiction à l'alcool même lorsqu'ils en avaient présenté une auparavant ou que la démence est d'origine alcoolique.

Le problème a été soulevé car dans certains endroits, on donne du vin plus de la bière plus de l'apéritif !

Si effectivement, il faut favoriser une bonne qualité de vie et ne pas interdire la prise de vin ou d'autres boissons alcoolisées, de l'ordre d'un quart voire d'un demi litre de vin par jour ou quantité d'alcool équivalent, il est clair qu'il ne faut pas encourager l'alcoolisme à fortiori chez certains résidents qui chutent ou qui sont agressifs quand ils ont trop bu.

Sur le plan pratique, 1/4 de vin étant admis par repas et par personne, à la sortie de cuisine, il est bon de ne pas laisser traîner les bouteilles sur les tables.

Quand le service se fait au verre par les hôteliers, les bouteilles ne restent pas non plus sans surveillance sur les tables, les bouteilles entamées sont systématiquement récupérées.

6) Les régimes particuliers

Partant du problème de l'addiction nous avons également évoqué le cas des personnes qui ne veulent pas abandonner un régime

particulier, sans sel, diabétique strict, alors que la règle gériatrique est plutôt de ne pas mettre en place de régime trop sévère.

Par exemple, pour le sel, on peut compenser le régime par un peu plus de furosémide et de potassium, pour le sucre par un traitement antidiabétique qu'on adaptera aux glycémies.

Pour les traitements particuliers comme les AVK, qui doivent conduire à surveiller la prise de certains aliments, il est sans doute préférable de faire l'INR un peu plus souvent que de contraindre une personne âgée à un régime souvent difficile à mettre en place et à faire respecter.

Pour les personnes en excès de poids, le rapport à la nourriture est souvent particulier avec souvent la volonté de combler un vide intérieur. On est en présence d'une nourriture médicament de la souffrance utilisée comme antidépresseur.

L'excès se définit alors par la tolérance de la personne de sa propre image et de sa volonté de vivre, avec soutien psychologique adapté.

La limite que l'on peut poser pour la prise excessive de poids est lorsqu'elle entraîne des douleurs importantes du squelette ou qu'elle finit par rendre la personne incapable de bouger seule, on est alors en droit d'essayer de faire cesser la prise de poids même si on ne cherche pas à faire maigrir à tout prix.

7) Les repas avec la famille dans l'établissement

A propos des apports des familles en dehors des problèmes d'alcool, il est bon d'emblée d'aller vers la transparence, une relation de confiance entre les familles et l'établissement est nécessaire pour

que le règlement intérieur soit respecté, pour cela il faut qu'il soit compris donc expliqué.

Si une famille souhaite apporter un repas et manger avec leur parent institutionnalisé cela doit être possible, mais s'il y a des restes, la famille doit au mieux les jeter ou les rapporter chez eux.

Si des plats contiennent de la mayonnaise ou de la crème pâtissière par exemple, les restes devront être systématiquement jetés.

Il faut favoriser l'accueil des familles pour les repas dans un lieu donné de l'établissement, si possible privatif avec droit de regard de l'établissement pour que les consignes élémentaires de sécurité alimentaire soient respectées comme vu plus haut.

Quand certains goûts particuliers s'expriment, une marque particulière de camembert ou autre produit périssable, il vaut mieux le favoriser dans un moment convivial où la consommation peut se faire en une fois toujours dans l'optique de ne pas avoir à gérer les restes.

On peut éditer un document type précisant les droits et devoirs des parties en rappelant les règles qui régissent les établissements, les familles engageant par écrit leur responsabilité en cas de problème alimentaire consécutif à une préparation non fabriquée par la cuisine de l'établissement. Cela n'a pas de grande valeur légale mais permet au moins de contractualiser les choses dans l'esprit des familles par rapport aux droits et aux devoirs.

Sur le plan de la convivialité, si une famille offre un gâteau ou une part de gâteau à un membre du personnel celui-ci peut ou non accepter sous sa seule responsabilité.

V - LES CONDITIONS PRATIQUES DU REPAS

1) Etape préliminaire, la préparation du résident

Les conditions du bien manger commence avant le repas par la préparation du résident.

Il faut se préoccuper des conditions afférentes. A t'il ses lunettes ? A-t-il mis son appareil auditif ? A t'il peur de tomber en allant au restaurant ? Est-il bien chaussé ? Doit-on l'accompagner ou non ? Est-il allé aux toilettes avant de se rendre au repas ? S'est-il lavé les mains ? A-t-il son appareil dentaire, est-il bien fixé ?

Plus on sera en mesure de répondre individuellement à chacune de ces questions et à bien d'autre, meilleure sera la prise en charge ultérieure pour le repas.

Se rappeler que chez un dément tout est à redire plusieurs fois et qu'il faut l'exprimer verbalement calmement en se plaçant bien devant, fréquemment se répéter : l'heure du repas, le lieu, avec qui il mange...

Il est important ensuite d'avoir repéré les rituels, de connaître au mieux les habitudes antérieures de vie pour l'installation à table.

Dans le lieu du repas il faut supprimer les bruits parasites envahissants susceptibles d'aggraver les troubles du comportement. Ceci est valable pour la télé qui devrait être systématiquement éteinte au moment des repas, la distraction qu'elle engendre pouvant même favoriser les fausses routes. On préférera un fond sonore musical doux, apaisant, plus propice à se détendre et à manger.

Sur le plan pratique de la sonorisation, il vaut mieux prévoir plusieurs sources, si possible par liaison sans fil, afin de ne pas avoir un volume sonore trop fort, enceintes fixées solidement aux murs pour réduire le risque de disparition intempestive, problèmes de vols en collectivité.

Il faut également que le lieu du repas soit bien éclairé pour que le résident voie ce qu'il y a dans son assiette. (t)

Pour les déambulants il faut se situer dans un lieu qui leur permette de se lever facilement en dérangeant au minimum les autres convives. La déambulation chez les déments leur permettant de diminuer leur niveau d'angoisse, l'idéal est d'avoir un espace de déambulation autour du lieu habituel du repas.

Pour mémoire, il existe une liste d'aliments pouvant être facilement mangés debout, ceci étant particulièrement adapté aux déments déambulants qui ont toutes les peines du monde à s'asseoir plus de quelques secondes avant de redémarrer de plus belle. Si on bloque la déambulation, on est contre productif, car on voit croître l'opposition et le refus et donc les difficultés alimentaires avec diminution de la prise alimentaire totale.

Il ne faut jamais oublier que face à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, ce sera toujours au soignant de s'adapter à lui et non l'inverse car de part sa pathologie neurologique, cette personne, n'est plus par définition « raisonnable ».

A ce sujet, il faudrait relancer l'idée de repas thérapeutiques ou le personnel pourrait se mêler aux résidents pour manger sans que cela ne relève de l'exceptionnel. C'est le cas à la CCAS à ANDILLY.

Mais faute de personnel en nombre suffisant dans la plupart des établissements cela ne paraît pas à ce jour réalisable.

La place de chacun au niveau du repas doit tenir compte des affinités entre les personnes (**h, m, n, q, r, s**) le plan de table ne doit pas être modifié de manière intempestive par untel ou untel mais réfléchi et accepté en équipe pluridisciplinaire, le cadre de santé étant ensuite le mieux placé pour le faire respecter ou être à l'initiative de sa modification, quand nécessaire. Mais même en l'absence de problèmes, le plan de table doit être un élément de réflexion de l'équipe.

Le cheminement vers le restaurant ou la salle à manger sera favorisé par des pictogrammes bien visibles ainsi que par le rappel du nom du lieu écrit sur les pictogrammes.

Lors de l'accompagnement de la personne quand cela est nécessaire, il faut prévoir des haltes possibles, des sièges, un salon, des barres d'appui, pour ne pas épuiser physiquement la personne âgée avant d'aller manger et à l'inverse pour certains un effort adapté ouvrirait plutôt l'appétit...

La complémentarité du travail kinésithérapeute /aide soignante pour le maintien de la marche est à ce niveau essentielle...

Si la personne est amenée en fauteuil roulant, tant que le transfert est possible, il est préférable que la personne mange assise sur un siège normal.

La hauteur des tables et le type du mobilier doivent être adaptés aux handicaps éventuels. Si possible, préférer les tables rondes à pied central pour les fauteuils roulants.

Il faut en permanence veiller à la bonne intégration du résident, à songer à ses difficultés initiales à l'arrivée dans l'établissement, puis au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

Il faut les rappeler sans cesse aux équipes et à la famille du résident dont les demandes sont parfois décalées par rapport à la pathologie principale source de tous les troubles du comportement et qui est, à ce jour, incurable.

Tout est affaire ensuite de situation locale et de positionnement : Positionnement des lieux de repas dans l'établissement, positionnement d'un lieu de déambulation possible par rapport au lieu des repas, dans le lieu du repas positionnement de chacun dans un lieu pratique pour lui mais aussi pour les autres. Par exemple, il faut installer les plus lents en premier et les plus éloignés de l'entrée de la salle à manger.

Positionnement ensuite des différents éléments sur la table de manière répétitive, repères visuels précis, couleurs des serviettes, des nappes. A ce sujet, il est préférable d'utiliser des serviettes en tissu faciles à entretenir plutôt que des bavoires en plastiques en rouleaux, forcément infantilissants et qui donnent une image négative supplémentaire aux malades Alzheimer à un stade avancé de leur maladie.

Pour les personnes ne supportant aucun vêtement il vaut mieux utiliser une chemise en coton ouverte facile à changer et à laver après le repas.

C'est un des éléments fondamentaux lors de l'entrée, il faut un trousseau très conséquent à prévoir pour les familles car comme nous le savons une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer aura souvent besoin d'être changée plusieurs fois par jour et avec la

rotation du linge ceci peut être source de conflit avec les familles si cela n'est pas expliqué d'emblée.

Pour les places à table, l'idéal est de pouvoir laisser des places vides à plusieurs tables pour certains déambulants qui ont du mal à se fixer alors que d'autres sont très attachés à leurs places.

Ceci peut être sources de conflits mais malheureusement, faute de place disponible, ceci n'est pas toujours possible dans de nombreux établissements (**h, m, s, t**).

Ainsi le plan de table doit il être le plus stable dans le temps dans la mesure du possible pour créer des repères en sachant qu'on aura toujours et au jour le jour, à gérer de nombreuses exceptions. Une certaine spécialisation des tables, personnes à stimuler et personnes à aider complètement est souvent bénéfique au climat d'apaisement au cours du repas. Ceci est souvent constaté par les aides soignantes et les AMP.

Le mélange entre patients présentant une MA et personnes plus valides est souvent très mal accepté par ces derniers qui peuvent être féroces, au moins en paroles, avec les patients Alzheimer. (**s**)

Dans de grands espaces, la délimitation par des piliers, des claustras est parfois utile mais elle n'est pas systématiquement ressentie comme un plus en fonction des lieux et des équipes soignantes.

A titre d'exemple, l'accueil de jour de LUZARCHES, au début de son fonctionnement, prend des résidents des autres services de la maison de retraite pour le repas. Trois soignants prennent ainsi en charge, un nombre plus limité de résidents. Avec ce surcroît de disponibilité, les résidents sont beaucoup plus participatifs et autonomes qu'à l'habitude.

Ceci confirme les moyens essentiels à mettre en place pour une meilleure prise en charge :

- Un espace adapté sur le plan architectural permettant la déambulation autour du lieu du repas. (t)
- Un personnel en nombre suffisant et formé. (q, r)

Un moindre cloisonnement horaire dans les tâches à accomplir dans la journée pour le personnel d'un accueil de jour, par rapport à un EHPAD classique, permet souvent avec plus de possibilité de liberté pour les patients atteints de MA de voir leurs troubles du comportement diminuer.

2) L'étape du repas

Au moment du repas, on a constaté que, trop souvent, faute de place ou de temps, de nombreux agents avaient tendance à donner à manger debout. Pourtant assis, placés à hauteur de la personne, il est souvent plus facile pour les résidents de reconnaître et d'être reconnus, de manger plus sereinement et, pour le soignant, d'avoir moins mal au dos et d'être plus reposé. Cela est moins fatiguant, donc moins stressant pour les équipes et permet une meilleure prise en charge individualisée quand cela est possible.

Ce qui limite cette prise en charge est encore souvent le manque de personnel en sachant qu'il y a souvent plus de personnel au repas du midi qu'au repas du soir. (r)

Pour le repérage par des codes de couleurs ou autres repères présents sur la table, l'équipe de LUZARCHES l'a expérimenté à l'accueil de jour avec un certain succès dont résidents et personnel sont satisfaits.

On a évoqué le fait de mettre en plus d'un pictogramme le nom des résidents par place afin de pouvoir recadrer sans agressivité ceux qui ne s'assoient pas où il faut, pour éviter les conflits avec les autres, comme rappelé plus haut.

Sur le plan pratique pendant le déroulement du repas, il a été rappelé qu'il faut accepter que certains mangent avec les doigts, ou salement, en en mettant partout autour de l'assiette. Simplement, il faut penser à protéger largement la table et les habits, ainsi que les voisins de table.

Dans la mesure du possible on essaye de rester dans la structure classique d'un repas, entrée, plat principal, dessert, mais on sait que tout est possible.

L'important est que la ration prise soit la plus adaptée possible pour retarder la perte de poids.

Pour nous résumer le plus important est que les résidents mangent sans avoir à recourir à du forçage à la cuiller ou pire à une sonde gastrique contre leur volonté. Il faut toujours avoir à l'esprit qu'il faut apporter du plaisir, sinon le soin apporté à un malade Alzheimer perdrait son sens même.

On essayera de garder les ustensiles habituels, couteau, fourchette, cuiller, aussi longtemps que possible mais il faut savoir que certains, au cours de l'évolution de leur maladie n'accepteront plus de manger qu'au verre ou au bol voire uniquement avec les doigts.

C'est aux équipes de s'adapter. Si un résident casse son verre à chaque repas, il n'est pas alors maltraitant de lui donner un verre en plastique.

La répétition du même geste, les éclats de verre potentiellement dangereux pour lui-même, ses voisins ou le personnel, le temps nécessaire à nettoyer et ramasser, tout est toujours question d'adaptation et d'arbitrage.

Aucun dogmatisme ne peut être accepté, il faut toujours s'adapter. Etre le plus pratique, le plus simple et le moins agressif possible dans toutes nos attitudes.

VI - EXPERIENCES LOCALES ET PREPARATIONS D'ATELIERS

La résidence ZEMGOR ouvert un accueil de jour dans son établissement fin août 2006. |

LUZARCHES a officiellement ouvert le sien en septembre 2006. |

A MARINES, une unité de 16 lits Alzheimer a ouvert fin 2006 début 2007.

A ZEMGOR, il existait déjà une cuisine dans le lieu qui a été choisi pour installer le local de l'accueil de jour, le service cuisine ne participe pas aux activités type atelier de cuisine au sein de l'accueil de jour, et livre simplement les repas du midi pour les personnes accueillies. Il s'agit d'un mode d'organisation propre à l'établissement où les rapports sont bons entre les cuisines et les services de soins.

A la clinique d'ENNERY, il existe une cuisine diététique pour la prise en charge des problèmes d'obésité et de surpoids mais pas pour le moment dans le cadre de la prise en charge des patients porteurs d'une MA.

Les Aides Médico Psychologiques (AMP) sont un excellent relais entre l'animation et le soin. Il est en effet important d'avoir une bonne transversalité pour associer toutes les compétences ou même différents types d'activités.

Par exemple, on peut associer cuisine et création d'une œuvre picturale (peinture comestible) ou une sculpture en pâtisserie, | à manger ensuite, après avoir réalisé des photos ou une vidéo de l'événement mais aussi, au cours d'un atelier cuisine, ergothérapeute,

psychomotricien ou kinésithérapeute peuvent travailler les praxies avec les personnes présentes pour l'atelier.

En dehors du problème spécifique des ateliers cuisines, il est noté la difficulté pour certains établissements de réaliser une « commission menus » régulière où participent activement les résidents. Beaucoup refusent d'y participer, c'est ce qui se passe notamment à MONTIGNY.

A FONTENAY en PARISIS, pour favoriser la participation des résidents à la commission_menus, ceux-ci tournent régulièrement d'un mois sur l'autre.

Le menu peut également être proposé par un résident une fois par semaine, avec un nouveau résident qui fasse sa proposition la semaine suivante et ainsi de suite.

L'atelier cuisine peut aussi s'articuler avec le travail de la mémoire sur les saveurs et les aliments ou être le prétexte de découvertes de nouveautés. Par exemple, à MONTIGNY, un boulanger_fait du pain au Beaujolais et à bien d'autres saveurs originales que les résidents prennent plaisir à goûter.

Sur le plan de la qualité gustative, la liaison chaude est sans doute préférable quand elle est possible à la liaison froide et plus conviviale dans la présentation souvent.

Sur le plan pratique ce sont les périodes de refroidissement et de remise en température qui posent le plus de problèmes. Un atelier se fera en liaison chaude, le nombre de personnes accueillies dans l'atelier dépendra de l'importance de l'atteinte de celles-ci.

Le nombre de personnel pour s'en occuper devra également être plus important en fonction de l'atteinte cognitive et des praxies.

Sur le plan pratique, quand cela est possible, l'atelier commence par faire des commissions aux magasins ou au marché.

Quand cela est réalisable et à la condition d'obtenir les autorisations requises, on peut associer la culture d'herbes aromatiques ou de plans de tomate (si on a un jardin thérapeutique), à l'atelier cuisine par exemple. Si ce sont les personnes qui cultivent, qui préparent et consomment, cela ne pose, a priori pas de soucis.

Pour la traçabilité, on peut garder les emballages des produits achetés et utilisés pour la préparation jusqu'au lendemain avant de les jeter (en cas d'intoxication alimentaire). Ceci n'est évidemment pas possible pour les fruits et légumes.

Il n'y a pas de plat témoin car on est sur une préparation «familiale» pour un petit nombre de résidents qui consomment eux-mêmes ce qu'ils fabriquent. Comme à l'accoutumée, pour assurer une sécurité optimale tout doit être consommé sur place dans la journée, tous les restes jetés. Le choix des recettes et du type de participation se fait en fonction de l'atteinte des différents participants de l'atelier.

Plus les personnes sont atteintes plus il faudra choisir une recette simple, facile à exécuter sur le plan pratique. Si besoin il faut adapter le matériel.

Un accueil de jour peut en effet accueillir des patients d'un stade modéré à sévère à la condition qu'ils n'aient pas de conduite agressive envers les autres et qu'ils ne soient pas à un stade de grabatisation.

La texture du repas peut varier en fonction du cadre. Des personnes atteintes de MA font plus d'effort quand leur famille est présente ou

quand ils participent à un atelier pour manger avec des morceaux alors qu'habituellement ils ont un régime haché voire mixé.

Certains aliments sont plus appréciés que d'autres, la pâtisserie étant sans doute la spécialité culinaire la plus appréciée et facile à faire.

Il est important de déterminer le menu en collaboration avec les participants de l'atelier.

La prise de vin ou d'apéritif dépendra des habitudes de vie antérieures, ce qu'il faut éviter ce sont les troubles du comportement ou les malaises qui pourraient survenir en cas d'excès alcoolique. |

En fonction du type d'ateliers certains seront réguliers pour favoriser les repères dans le temps et l'espace et garder les habitudes de vie régulière, d'autres plus exceptionnels pourront associer plus de monde avec un caractère festif.

Sur le plan des locaux, il faut sécuriser les sources de chaleur (plaques de cuisson au mieux à induction), l'électricité (prises), les placards contenant les produits d'entretien par exemple.

L'animation des séances se fait sous la responsabilité d'une AS ou d'une AMP, en l'absence de diététicienne ou d'ergothérapeute, après accord du médecin coordonnateur et du responsable de l'accueil

Déroulement type d'un atelier cuisine à l'EHPAD de LUZARCHES :

- Les patients choisissent leur menu avec l'équipe pluridisciplinaire, en fonction de leur envie et de l'époque de l'année. Cela permet un repère dans le temps (légumes de saison), un travail de mémoire (souvenir des recettes) et un échange entre eux pour élaborer les différentes recettes.
- Le même jour, quelques résidents se rendent au supermarché pour faire une partie des achats. Nous leur laissons chercher les rayons, choisir légumes et aliments...Le contact avec l'extérieur est ainsi préservé et ils retrouvent des gestes et des plaisirs de la vie quotidienne, la valeur de l'argent.
- Pendant ce temps là, un autre groupe a commencé la préparation du repas. Nous lisons les recettes et répartissons les tâches autour du petit café de 10h.
- De nouveau, lors de ces préparatifs, la mémoire est stimulée par l'intermédiaire du goût, des odeurs, des textures car les cuisiniers goûtent les plats aux différents stades de la confection. A cette occasion, l'aspect pratique est également travaillé.
- Ce sont également les résidents qui dressent la table, de façon esthétique avec pliage de serviettes et objets décoratifs sur un thème en rapport avec le menu. Cette activité qui peut nous paraître simple, leur demande de la concentration car elle met en jeu notamment l'organisation spatiale, qui pose souvent problème pour cette population.
- Cet aspect esthétique est important car il contribue à la mise en appétit et il est toujours plus agréable de s'installer devant une table bien présentée.

- Une fois que chacun a choisi sa place, le repas commence par un petit apéritif, tradition que les résidents apprécient particulièrement car il est indissociable de la fête.
- L'appétit est aiguisé par le fait d'avoir conçu soi même les plats et par leur présentation. On observe que les personnes ne mangeant que haché voire même mixé, retrouvent le goût pour des aliments entiers. Cela parce qu'ils peuvent aller à leur rythme tout en discutant avec les personnes, dont les soignants qui sont attablés autour d'eux.
- Les résidents sont beaucoup moins assistés lors de ces repas et retrouvent des gestes oubliés par mimétisme, grâce à la convivialité ambiante.

Cette atmosphère presque familiale favorise les confidences, on en apprend beaucoup sur les histoires de vie et sur les petits soucis de tous les jours.

Cette journée se termine par un petit café et la corvée de vaisselle, qui n'en est pas une ici car certains résidents souhaitent s'y joindre pour prolonger l'activité et le plaisir d'être ensemble.

VII - MISE EN PLACE D'UN POSTER

L'objectif final, après la restitution des bilans des différents groupes et de l'échange des expériences multiples, soit en EHPAD soit en accueil de jour, a été de conceptualiser un document pédagogique à l'usage des soignants et des aidants afin d'améliorer les pratiques professionnelles lors de la prestation des repas dans ce type de population démente.

Les dernières réunions du groupe se sont attachées à élaborer les dessins et les « bulles » retraçant le processus du service repas, du départ de la chambre avec accompagnement en salle à manger puis jusqu'à la fin du repas.

Le poster illustre les troubles du comportement que peuvent avoir les personnes âgées Alzheimer et permet d'améliorer la prise en charge par les soignants.

Les dessins ont été réalisés par une animatrice d'un établissement |

Les « bulles » ou annotations correspondantes à chaque image, ont été élaborés par les membres du groupe en entier.

L'intérêt majeur de ce type de document réside dans sa clarté et son aspect pédagogique. |

La conduite à tenir proposée se doit d'être souple et humaine afin d'aider au mieux les soignants et les familles, tout en sachant qu'avec un patient Alzheimer, chaque jour est à réinventer. |

Ainsi édifié, le poster montre une série de petites scénettes coloriées, illustrées, commentées.

Les discussions engagées ont tenu compte des différents documents et expériences de l'ensemble du groupe.

Le contenu du message devant prendre une forme positive présentant une « bonne conduite à tenir » face à la situation illustrée:

- se mettre en bonne condition pour le repas
- se repérer dans l'espace
- se sentir attendu à table
- décrire le repas pour mettre en appétit
- accepter le refus
- adapter le repas aux déambulations
- avoir des horaires de repas à la carte
- pouvoir modifier le repas au dernier moment
- accompagner et installer le résident en chambre.

Première image :

- ❖ Mise en bonne condition du résident pour le repas

Le soignant frappe à la porte, dit bonjour, se présente, explique qu'il est l'heure du repas et qu'il va l'accompagner en salle de restauration. Le soignant est illustré avec une « bulle » au dessus de sa tête montrant qu'il s'assure que le résident dispose de ses chaussures, son dentier, ses lunettes, sa serviette de table, sa canne, son sac à main...

Deuxième image :

- ❖ Mise en bonne condition du résident pour le repas

Le résident répond au soignant qu'il souhaite aller aux toilettes. L'image illustre la possibilité de se rendre aux toilettes ainsi que le

lavage des mains. Le soignant referme la porte de la chambre derrière lui.

Troisième image :

❖ Repères dans l'espace

Le soignant et le résident sont dans le couloir où des flèches indiquent le chemin de la salle à manger. On y décrit le résident ayant le souhait de faire une pause et la possibilité de s'asseoir par la présence chaises dans le couloir. En arrière plan, un soignant accompagne un résident en fauteuil roulant pour illustrer les différentes situations possibles.

Quatrième image :

❖ Se sentir attendu à table

Le soignant accompagne le résident à sa table. La salle de restauration y apparaît accueillante : menus affichés, fleurs sur les tables, télévision éteinte, éclairage doux, ambiance musicale (notes de musique).

L'autonomie des résidents est déclinée sous trois formes autour de la table : un résident autonome, un résident en fauteuil roulant, et un résident ayant une ceinture de contention. En arrière plan un soignant et un résident déambulant sont illustrés pour décrire les différentes situations rencontrées dans les services.

Cinquième image :

- ❖ Décrire le repas pour mettre en appétit

Le résident est à table et dit qu'il n'a pas très faim. L'image illustre le soignant à l'écoute stimulant le résident en décrivant le repas du jour.

Sixième image :

- ❖ Accepter le refus

Le résident n'a plus faim, refuse le reste du repas proposé. L'image illustre le soignant à l'écoute acceptant le refus sans énervement.

Septième image :

- ❖ Adapter le repas aux déambulations

Le soignant propose au résident déambulant des aliments pouvant être consommés debout : petits sandwiches composés, pizzas, quiches, crêpes, surimi, saucisson, poulet froid, fromages, yaourts à boire, biscuits, bananes, glaces, entremets, compotes à boire, etc...|

Huitième image :

- ❖ Avoir des horaires de repas à la carte et pouvoir modifier le repas au dernier moment

Le soignant propose au résident n'ayant pas consommé la totalité de son repas, la possibilité d'avoir une ou plusieurs collations au cours de la journée. Le résident n'a pas envie de consommer le plat du jour. L'image illustre aussi la possibilité de modifier une composante ou la texture du repas au dernier moment.

Neuvième image :

- ❖ Accompagner et installer le résident en chambre

L'image illustre que le résident a oublié qu'il sortait de table !

La soignante envisage une collation ultérieure.

La fabrication de ce poster est en cours. Son format sera de 120X160. Il sera plastifié pour être apposé aux murs des salles de restaurants des EHPAD.

Une des idées est de le présenter aussi au prochain salon infirmier de gériatrie et éventuellement aux journées de gérontologie pratique.

CONCLUSION GENERALE

Le but de ce groupe de travail a donc été, en partant des expériences de tous les participants d'identifier le maximum de comportements pouvant poser problème aux soignants pour prendre en charge les troubles de l'alimentation des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer.

Partant des différents groupes identifiés, nous avons évoqué les solutions pratiques qui nous paraissent le mieux adapté pour y faire face.

Sur le plan pratique, le travail du CLAN a voulu réaliser un document dans un premier temps spécifiquement destiné aux soignants.

Il ne s'agit pas d'un document à caractère scientifique, de ce fait la bibliographie est peu importante.

Nous aimerions que ce document puisse être utilisé dans les différents établissements faisant partie du réseau gérontologique Val d'Oise et que ceux-ci puissent en tirer profit.

Bien sûr, notre souhait aussi est que ce document puisse être à l'avenir enrichi des remarques et des expériences des autres établissements par l'intermédiaire du travail en réseau et de la mise place des CLAN.

Le but ultime est de soulager et d'aider les soignants et les aidants afin de diminuer leur isolement et leur stress grâce à des actions spécifiques et comportementales.

BIBLIOGRAPHIE

Stratégie de prise en charge en cas de dénutrition protéino énergétique chez la personne âgée : HAS Jan 2008

Nutrition et maladie d'Alzheimer ; extrait du supplément de la lettre mensuelle de l'année gérontologique III(réalisé avec le concours des Laboratoires EISAI et PFIZER) : Dr M.Ferry, S.Lauque, S.Rivière (service de gériatrie centre hospitalier Valence CH Toulouse).21/09/2000

Facteurs nutritionnels et maladie d'Alzheimer : F.Nourhashemi ; Sophie Gillette-Guyonnet (la revue de gériatrie 01/2007).

La perte de poids dans la maladie d'Alzheimer : Sophie Romatet, Jôel Belmin (La revue de gériatrie 09/2002).

Nutrition et maladie d'Alzheimer :Sophie Gillette-Guyonnet, Sylvie Lauque,Pierre Jean Ousset(PsycholNeuroPsychiatr Vieillesse 2005, vol 3).

International Academy on Nutrition and aging .Groupe d'experts :Perte de poids et maladie d'Alzheimer (IANA) La revue de Gériatrie 10/2006.

Maladie d'Alzheimer et nutrition .S.Guyonnet et Co (Revue Neuro 1999).

Etat nutritionnel et maladie d'Alzheimer, résultats préliminaires de l'étude REAL.FR (P.Brocker, T.Benhamidat, M.Benoit ; P.Bertogliati, O.Guérin, L.Lechowski, P.H.Robert, et le groupe REAL.FR CHU Nice) La revue de médecine interne 2003 tome24.

Perte de poids et troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. (La lettre d'information nutritionnelle des laboratoires Nestlé)

