



L'accompagnement à l'alimentation



Préambule

Le périodique « repères éthiques »

L'objectif de ce périodique est de susciter la réflexion éthique des professionnels et futurs professionnels sur un thème lié à la qualité de vie des personnes vivant au sein des établissements. Il fait partie d'une série, diffusée à intervalles réguliers durant l'année 2014. Chaque numéro a donc un thème particulier touchant de près le monde professionnel et ses pratiques. Celui-ci sera parfois lié au quotidien (l'éveil, le coucher, l'alimentation, l'activité, la toilette...), parfois de portée plus générale (la sexualité, le consentement, le deuil, le langage, le statut d'adulte...).

A chaque fois, ces thèmes seront traités du point de vue de l'éthique et de la psychologie générale, non pas dans une démarche de « vérité », mais dans une nécessaire interrogation concernant nos pratiques et la primauté qui doit être accordée à la personne et à son bien-être.

Le deuxième thème : l'accompagnement à l'alimentation

Pour cette deuxième diffusion de « repères éthiques », le thème retenu a été celui de l'alimentation. Ce thème est central dans l'accompagnement des personnes porteuses de polyhandicap, souvent en grande dépendance à l'autre pour parvenir à se nourrir. Nous verrons que plusieurs questions peuvent être soulevées dans ce cadre. Ces questions resteront évidemment anecdotiques face à la pléthore de réflexions à mener sur cet accompagnement essentiel, mais nous semblent cependant utiles à aborder pour amorcer un certain recul sur la pratique.

La question du sens se posera, notamment dans la différence étymologique existante entre un repas et une alimentation. Par la suite, c'est **la question de la sensorialité** qui devra être abordée, avec ce qu'elle nous apprend de la recherche de plaisir et de la différence entre manger bien et bien manger.

La question du temps, avec la philosophie d'Henri Bergson, nous permettra de poursuivre notre réflexion. Enfin, **la question de l'environnement** reste incontournable dans ce domaine, où l'ambiance et le bien-être sensoriel sont constitutifs d'un accompagnement de qualité. Pour finir, nous aurons la chance d'avoir l'avis d'une orthophoniste sur certains aspects pragmatiques de l'accompagnement à l'alimentation, ce qui est toujours d'une grande richesse dans des accompagnements aussi complexes.

Auteur : Lucas Bembem, Psychologue clinicien.

1) Du repas à l'alimentation : quelques considérations étymologiques

Cette fiche traite de la réflexion éthique autour de la notion d'alimentation. Elle aurait très bien pu se nommer « accompagnement au repas », tant cette expression est courante en structure. Pourtant, un bref retour aux racines de ces deux notions nous amène à nous poser des questions sur la légitimité à parler du « repas » en lieu et place de « l'alimentation ».

« Alimentation » provient du latin « *alimentum* », lui-même dérivé de « *alere* » (« nourrir »). L'alimentation, c'est donc le fait, pour un être vivant, de se nourrir. De cette notion très vague, nous verrons plus loin que nous pouvons tirer maints questionnements dans notre pratique quotidienne. Il s'agit peut-être déjà de dire ici que le fait de parler d'un être vivant qui se nourrit amène le professionnel à se positionner face à un individu porteur de besoins singuliers et d'un « mode d'alimentation » qui lui est propre. Cet aspect des choses est donc plus éthique que technique, plus humain qu'institutionnel.

A l'inverse, « repas » provient de l'ancien français « *repast* » (« nourriture »), dérivé de « *past* » (« alimentation humaine ou animale »), ayant comme racine latine « *pasco* » (« faire pâître »). Le repas, c'est le temps de pâture, le temps où la nourriture est ingérée par le corps. Il n'est donc plus question de parler d'un être qui se nourrit, mais d'une action visant à nourrir un être. De ce subtil glissement linguistique peut provenir une réduction aux seuls aspects techniques (le geste de nourrir) et institutionnel (la gestion du temps-repas dans la structure).

Nous voyons bien que ces deux notions ont des racines étymologiques fort différentes. De l'action de se nourrir pour un être vivant, nous passons à l'action de faire ingérer une substance nutritive, dans une quasi-indifférenciation d'avec l'animal.

Il sera donc question ici d'alimentation plutôt que de repas, dans la mesure où ce choix nous permet de parler de l'être vivant dans tout ce qu'il a de complexe et de singulier, plutôt que de parler d'un simple temps de « nourrissage » qui, bien que complexe également, passe à côté de l'essentiel lorsqu'il s'agit d'accompagner un humain.

Au sein de ce périodique, nous verrons donc en quoi l'alimentation dépasse le cadre du simple repas, en nous centrant sur ses aspects existentiels. Nous n'excluons cependant pas de la réflexion éthique les nécessaires interrogations qu'amènent les précautions techniques à prendre lorsqu'il s'agit d'accompagnement en situation de grand handicap.

2) Le questionnement éthique

A) L'alimentation, une question de sensorialité

La sensorialité concerne tout ce qui a trait à notre univers sensoriel, c'est-à-dire le monde perçu par les sens physiques que sont la vue, l'odorat, le toucher, l'ouïe et le goût. En termes de stimulation, l'alimentation est une formidable opportunité pour apporter aux personnes accompagnées une riche expérience du monde sensible. Chaque plat est une occasion d'expérimenter, de ressentir, de vivre un moment particulier. L'ouïe elle-même, que l'on pourrait croire écartée de l'expérience alimentaire, est impliquée lorsqu'il s'agit d'entendre le craquement d'un caramel ou d'un chocolat, d'entendre bouillir l'eau de cuisson ou de percevoir le bruit des couverts sur l'assiette. Le temps de l'alimentation est donc un temps impliquant l'entièreté des sens, c'est-à-dire mobilisant tous les accès au monde sensoriel de la personne. Loin d'être un simple « nourrissage » du corps, l'alimentation est avant tout une expérience de l'être. Il s'agit en effet moins pour l'humain de répondre à un simple besoin physique que de faire entrer le monde en lui par le biais de textures, de saveurs et d'odeurs suscitant des émotions bien particulières. Cela n'est pas non plus dénué d'une certaine sollicitation du rapport au corps (notamment le lien monde intérieur/monde extérieur). S'alimenter, c'est donc survivre, mais également réaliser une expérience psychique.

Dans ce contexte très vaste, sur quoi porter notre réflexion éthique ? Peut-être sur un fait simple mais à ne pas oublier : l'alimentation est une source de plaisir et de découverte. Elle est en effet un des premiers plaisirs vécu par l'être humain. **Freud** en fera d'ailleurs l'une des bases de la construction du rapport au monde de l'individu. C'est en effet par la réponse à ce besoin que la mère entrerait en relation avec son enfant, lui permettant de développer leur lien tout autant que sa curiosité et son monde interne¹. Le polyhandicap est certes souvent une source de problèmes au niveau de l'appareil digestif (atteinte des muscles de la déglutition, des réflexes, de la digestion, etc.), mais il n'a que peu d'impact sur l'importance psychologique de l'acte alimentaire lui-même. Nous voyons bien au quotidien que le plus profond des handicaps mentaux n'empêche pas que se maintienne un rapport particulier du sujet à l'alimentation. Parfois, hors-normes ou sévèrement troublé, il n'en est pas moins présent. Cela nous amène à accompagner du mieux que nous pouvons les personnes dans cet aspect de leur vie.

Partant de constat, il est possible de se demander le rôle que nous avons (et à travers nous, l'institution) dans ce que vivent les personnes à ce niveau.

¹ Théorie dite « de l'étagage », où les besoins et les relations subtils s'appuient (« s'étagent ») sur les besoins primaires, dont la faim.

a) La sensorialité, c'est une perception à travailler

La perception se base sur des récepteurs physiologiques en interaction avec le monde extérieur. Cependant, les informations que ces récepteurs transmettent ne sont pas directement ressenties : elles font l'objet d'une interprétation au niveau du cerveau. Ce fonctionnement perceptif explique les différences constatées au quotidien entre les personnes, mais offre surtout l'opportunité d'un apprentissage. Dans l'accompagnement des personnes porteuses de polyhandicap, il est fondamental de stimuler ces capacités d'apprentissage en offrant de multiples possibilités de ressentir, de comparer... En résumé de se forger une opinion par un travail perceptif continu affinant leur rapport aux saveurs.

Une des principales difficultés institutionnelles concernant cet apprentissage est bien souvent celle de la texture des aliments. En effet, chaque personne étant porteuse de difficultés qui lui sont propres, il est souvent complexe de déterminer quel type d'adaptation lui est nécessaire. En morceaux, hachée, mixée, semi-liquide, en coupe très fine, moulignée... Autant d'adjectifs visant à définir ce dont la personne a besoin pour pouvoir se nourrir sans risque. Autant de manières, aussi, de préparer un plat ; et donc de modifier son goût. Certaines textures, pour sécuritaires qu'elles soient dans le registre digestif, doivent donc nous amener à prendre des précautions afin que la sécurité n'existe pas au prix de la perception. Par exemple, lorsque le plat est mixé ou haché finement, il nous faut être vigilant à maintenir une différenciation des saveurs. En effet, ces textures particulières peuvent être facilement mélangées, au risque parfois de devenir une bouillie informe (et même infâme) selon le nombre d'ingrédients qui les composent. Or, pour travailler la perception des saveurs, il est nécessaire que ces dernières soient perçues comme des notes d'une même mélodie, et non comme un son discordant comportant plusieurs tonalités emmêlées. Ainsi, veiller à ne pas tout mélanger est en soi une démarche éthique visant à permettre au sujet de trouver plaisir dans la découverte et la différenciation des saveurs. Servir le fromage à part (et non pas mélangé à la purée pour gagner du temps), ne pas dénaturer un plat par adjonction d'un médicament pilé dont on ignore le goût réel (certains sont très forts ou altèrent tout le plat), être vigilant à ce que la personne puisse sentir son plat avant de le manger... tout ceci contribue à une authentique expérience sensorielle et à un apprentissage permettant un rapport gastronomique plutôt que nourricier au repas.

b) La sensorialité, c'est une perception à respecter

Le polyhandicap touchant bien souvent les capacités d'expression, c'est par l'observation fine qu'il faudra tenter de percevoir si un plat plaît ou non à la personne. Promouvoir le plaisir alimentaire, c'est également connaître les goûts de la personne pour ne pas multiplier les expériences désagréables. En dehors du traditionnel « repas sans poisson », il s'agit de repérer les aliments suscitant le plus de plaisir pour les personnes, et ceux qui provoquent réserves, voire dégoût ou répulsion. La constitution d'une fiche de goût alimentaire pour chaque personne est donc une action éthique visant à promouvoir le bien-être de chacun. Il

s'agit également de faciliter l'expression de sa liberté de choix par un respect de ses goûts et dégoûts. Ne pas manger ce qui nous déplaît profondément, nous le faisons tous. Pourquoi donc une personne, sous prétexte d'institutionnalisation, perdrait-elle ce droit et devrait-elle régulièrement se voir proposer (ou imposer, en cas de plat unique) des plats qui la rebutent ? N'oublions pas que le plat servi à la personne correspond non pas à celui que nous prenons avec elle sur notre lieu de travail, mais bien à celui que nous mangerons une fois rentré chez nous.

c) La sensorialité est également une question de choix

Outre la question du goût/dégoût alimentaire, il existe une possibilité de choix souvent méconnue dans l'alimentation : celui de ne pas manger. Souvent perçu comme un « trouble du comportement alimentaire » ou même une « opposition », il est peu souvent valorisé comme « choix » ou comme « volonté ». Pourtant, il arrive que des personnes polyhandicapées (qui ont un registre limité de choix pour des raisons motrices et/ou mentales) investissent ce temps pour manifester leur volonté. Parfois dans le mal-être (« je ne veux pas manger, je ne suis pas bien »), parfois dans le manque d'envie (« je n'ai pas très faim »), parfois aussi dans l'incompréhensible. Si la perte massive et durable d'appétit doit effectivement nous amener à penser un problème physique ou psychologique, le refus ponctuel de s'alimenter peut être un signe de choix, qui est alors à respecter. Dans ces conditions particulières, le soignant peut donc lutter contre l'angoisse qui l'étreint, qu'il s'agisse d'une angoisse de mort (elle ne mange pas, comment va-t-elle survivre ?), de perte de contrôle (j'ai pourtant bien préparé son repas) ou d'affront narcissique (suis-je un bon soignant, moi qui ne parvient pas à la faire manger ?). C'est justement dans son éthique que le professionnel peut prendre un certain recul sur ces angoisses, qui sont à considérer au regard des besoins de la personne, et non des siens. Meurt-on vraiment de ne pas manger durant un repas ? Est-on réellement « opposant à

l'alimentation » lorsqu'on fait part de sa volonté de ne pas manger à un professionnel ? Qui, au final, vit le plus mal la situation ? Il est donc question de faire preuve d'audace, et d'oser penser qu'en cas de non-altération quant à la santé du sujet, le fait de ne pas manger n'est pas si grave que cela. Bien sûr, il ne s'agit pas de banaliser la perte d'appétit chronique (fréquent indicateur d'une souffrance psychologique), mais plutôt de ne pas dramatiser non plus son apparition ponctuelle dans le cadre d'une expression de la volonté du sujet.

Nous voyons donc qu'entre le travail perceptif à accompagner (différencier les saveurs, se construire sa propre « carte mentale des aliments »), le respect essentiel des goûts du sujet et la distinction entre troubles de l'appétit et expression d'une volonté, le professionnel peut construire une éthique de l'accompagnement à même de percevoir le mode de conduite alimentaire de la personne plutôt que sa « procédure de repas ».

Dans le même registre, il est important à présent de nous centrer sur une autre caractéristique individuelle entrant en ligne de compte dans l'alimentation : le temps.

B) L'alimentation, une question de temps

Dans le monde médicosocial, le temps est une variable extrêmement importante. Temps de toilette, temps de repas, temps de coucher... les structures vivent parfois dans un monde temporel ultra-quantifié où l'individu n'a finalement que peu de place. Le temps semble être « découpé » en différentes séquences, chacun d'entre-elles devant être investie par une activité différente et, si possible, bien articulée avec la précédente et celle qui suivra. Ce temps d'entreprise, fortement structuré, trouve son sens dans l'organisation du travail, où chacun a « son poste », « ses horaires », qu'il convient d'optimiser pour le bien de l'établissement et des personnes qui y vivent. Cependant, qu'a-t-il d'humain, ce temps qui se définit par séquences et non par continuité de pensée ?

Le rôle de notre posture éthique commence déjà, peut-être, par un travail d'humanisation de cette notion. Dans cette optique, les réflexions de **Bergson** peuvent nous être d'un grand secours. Ce philosophe a en effet dévoilé une scission fondamentale dans la pensée du temps : la différence entre temps social et durée², c'est-à-dire entre temps compté et temps pensé.

Pour **Bergson**, il existe un temps des horloges (temps social) et un temps vécu (durée), temps qui n'ont au final que très peu de choses en commun. Chacun de nous a d'ailleurs pu faire l'expérience intime de cette scission. Le fait d'aller voir un film au cinéma avec des amis prête souvent à ce genre

² Bergson, H., *Essai sur les données immédiates de la conscience*, PUF, Paris, 2011.

de constat : ce film ne m'a pas séduit, m'amenant à le vivre comme une éternité à endurer, alors même que mon ami, passionné par le sujet, l'a vécu dans une espèce de fulgurance « *accaparant son âme entière et sa volonté* ». Cette heure et demi d'horloge a donc perdu tout son sens, au profit d'une conscience différenciée de la durée bien plus pertinente d'un point de vue existentiel.

Le temps des horloges, ce « fantôme d'espace » de **Bergson**, n'a donc que très peu de chose en commun avec le temps de l'humain, qui est pure conscience d'une durée vécue. Au même titre, le temps « institutionnel » ne doit pas être confondu avec le temps du sujet. Au niveau de l'alimentation, une posture éthique pourrait donc scinder le « temps social » du repas et le « temps vécu » des personnes en train de manger, dans l'optique d'aménager le premier pour respecter le second. Avec cette précaution de pensée, le professionnel pourra donc rester vigilant à la temporalité particulière de la personne, pour l'articuler avec un temps social organisé de telle façon qu'il ne mettra pas l'être en difficulté. Cet impératif d'articulation est particulièrement bien résumé par **Yves Lacroix**, lorsqu'il écrit³ que : « [...] *l'aidant s'inscrit dans un temps inédit qui doit pourtant respecter celui des horloges* ». Ce même auteur (quadriplégique), parle d'un « temps émietté », lorsqu'il évoque le temps qu'il met à se nourrir, fait de pauses et de lenteur. Ce temps met d'ailleurs certains de ses aidants dans un grand désarroi, face à la perte de repère induite par un temps qui n'a rien de « social » mais tout de personnel. Cette « durée » de repas pour Yves Lacroix devient donc un « temps » d'attente déstabilisant pour ses aidants, montrant par là le manque de pensée de la temporalité de l'autre.

Aux cotés de personnes polyhandicapées, tout professionnel a déjà pu s'apercevoir des particularités de leur temps vécu. Certaines semblent vivre dans un monde de « temps figé », fait de répétition extrême et de rituels incessants donnant une image d'absence d'évolution. D'autres donnent au contraire l'impression de vivre dans une temporalité trépidante, allant d'un stimulus à l'autre, toujours en mouvement. D'autres encore peuvent nous confronter à des vécus morcelés, troués, où le temps semble parfois s'échapper (sidération) ou même disparaître (régression). Il n'y a pas une temporalité, mais plutôt des temporalités à chaque fois singulières. Au niveau de l'alimentation, la même chose peut se produire. Certains mangent extraordinairement vite, tandis que d'autres prennent un temps vécu comme infini par les professionnels. Certains vivent dans des contradictions temporelles lorsque le handicap moteur impose des cadences lentes frustrant une temporalité rapide. Face à ces situations, il conviendra donc d'utiliser l'outil principal de tout soignant en MAS. (l'observation) afin de détecter les besoins des personnes à ce niveau et essayer d'adapter notre proposition d'accompagnement au plus près de leurs besoins.

³ Lacroix, Y., *Accompagner les personnes handicapées à domicile*, Lyon, Chroniques sociales, 2008, p119.

Le professionnel du quotidien trouvera donc peut-être créateur de sens le fait de penser son accompagnement non pas comme un « temps de repas » mais comme une « temporalité d'alimentation ». Pour favoriser cette posture éthique, il conviendrait peut-être de limiter les réflexions en temps social à leur strict minimum (organisation du service) pour glisser vers des questionnements en temps vécu. Par exemple :

- Dans quelle temporalité cette personne s'alimente-t-elle ? Lente ou rapide ? Continue ou morcelée ?
- Quels rapports entretient la temporalité alimentaire de cette personne avec le temps social dans lequel elle vit ? Comment aménager ce temps social pour elle ?
- Lorsque je parle de lenteur, suis-je bien certain que la personne elle-même perçoit ce temps comme ralenti ? Ne me voit-elle pas plutôt comme pressant ?
- A l'inverse, lorsque je parle de « rapidité », ne suis-je pas en train de comparer la temporalité de cette personne avec la mienne ou celle des autres, qui ne la concerne au final que peu ? Cette rapidité la met-elle réellement en difficulté ?
- Vaut-il mieux laisser quelqu'un finir de manger sans le presser, ou lui imposer un autre rythme pour assurer sa présence aux activités prévues dans l'après-midi ?
- Cette personne doit-elle commencer à manger avant les autres, afin de lui laisser le temps nécessaire pour vivre son repas ?
- Si une façon de manger (lente ou rapide) ne porte pas atteinte à la santé physique de la personne, suis-je légitimement en droit de lui en imposer une autre ?

C) La question de l'environnement

La question de l'environnement est centrale en ce qui concerne l'alimentation en collectivité. Cet environnement est autant à comprendre dans le sens sensoriel qu'humain.

L'environnement sensoriel est une préoccupation majeure lorsqu'il est question d'accompagner des personnes présentant un polyhandicap. En effet, ces dernières manifestent une vulnérabilité particulière face aux variables environnementales touchant leur lieu de vie, d'autant plus qu'elles n'ont souvent que peu de contrôle sur ces dernières. Ainsi, une vigilance particulière s'impose quant à certaines stimulations sonores et lumineuses présentes sur le lieu d'alimentation. Certains sons continus (brouhaha), trop intenses (volume sonore de la radio, porte qui claque) ou simplement trop présents (télévision, débats entre professionnels pendant le repas) peuvent perturber leur concentration et les amener à ne plus pouvoir se nourrir aussi aisément qu'avant. Par ailleurs, les personnes en situation de polyhandicap ne pouvant souvent pas bouger comme elles le souhaitent, certaines précautions doivent être prises lorsqu'elles sont à table : l'installation sur le fauteuil (inclinaison du dossier, mise de la tablette...), l'orientation vis-à-vis des sources lumineuses (hypotonie du cou amenant la tête à basculer vers les ampoules du plafonnier, personne tétraplégique face à une fenêtre par grand soleil...), etc. Entourée par des stimulations sensorielles inappropriées à son seuil de tolérance, la personne peut être amenée à ressentir une gêne, voire une souffrance envahissant tout le temps d'alimentation. Par ailleurs, être en situation de souffrance et ne pouvoir s'en défaire peut être source de vécu d'impuissance, également délétère pour le bien-être de la personne.

L'environnement humain est également essentiel dans l'accompagnement à l'alimentation. Pour cette raison, une posture éthique peut se retrouver derrière une vigilance quant aux facteurs relationnels en présence. Par exemple, l'installation à table, pensée par rapport aux liens d'amitié et d'antipathie entre les personnes est une garantie de bien-être et de confort. L'attitude des professionnels est également un facteur déterminant pour le bon déroulement d'un accompagnement à l'alimentation. L'ensemble des questions que chacun se pose au quotidien (dois-je me placer à côté de la personne ou en face d'elle? Préfère-t-elle que je lui donne à manger ou que j'accompagne son geste en lui faisant tout de même tenir la cuillère ? Etc.) est garant de la bonne qualité d'accompagnement. Ici comme ailleurs, le souci de l'autre et un certain savoir-être sont des garants éthiques de même valeur que le savoir-faire et la formation décrivant les difficultés corporelles des personnes.

D) La question du risque

Il paraît difficile de réaliser une fiche éthique sur l'alimentation sans aborder la question des risques. Ces derniers sont inhérents au fait de se nourrir, mais également aggravés par la situation de polyhandicap.

Par exemple, il a été amplement démontré que les personnes souffrant de troubles de la déglutition avaient un grand besoin de concentration pour ingérer les aliments sans mettre leur vie en danger. Il est, dans ce cas particulier, primordial de veiller à ce qu'elles bénéficient d'un réel calme durant le repas, mais également d'une temporalité adaptée lorsque la nourriture leur est donnée par un tiers. Il suffit de se souvenir de notre dernière fausse-route pour vouloir épargner cela à notre prochain (qui vit souvent, de plus, la terreur de ne pouvoir bouger pour lutter contre l'étouffement en raison de sa paralysie).

Sur cette question du risque pour les personnes souffrant de troubles de la déglutition, qui est plus compétente pour en parler qu'une professionnelle spécialisée dans ces situations ? Parole est donc donnée à l'orthophoniste, afin de nous éclairer sur les précautions à prendre dans ce domaine.

Le point de vue de l'orthophoniste

Les troubles de la déglutition sont fréquents chez l'adulte en situation de polyhandicap. Les atteintes neurologiques (plus ou moins graves), lorsque celles-ci sont d'origine corticale, entraînent des dysfonctionnements dans les étapes de la déglutition et, notamment dans ce cas, une altération du temps buccal. Les réflexes, sous contrôle bulbaire, ne sont pas altérés mais peuvent l'être selon le déroulement de la phase buccale.

Afin de prendre en charge ces troubles, il est nécessaire d'effectuer une évaluation précise, orthophonique et médicale. Les objectifs de cette évaluation concernent la lutte contre les fausses routes, le positionnement correct de la personne, la bonne hydratation, la mise en place de textures adaptées aux difficultés de la personne.

Dans un premier temps, il est important de rappeler que l'alimentation doit être un **moment de plaisir**. Pour cela, il est important de présenter les assiettes avec des variations de couleurs (ne pas mélanger les aliments afin de ne pas altérer le goût de chacun d'entre eux). Nous avons tous envie de déguster un plat bien présenté, il en est de même pour la personne souffrant de polyhandicap.

L'absence de parole parfois ne signifie pas que l'adulte est insensible à l'esthétique, première étape de l'alimentation par la découverte du plat.

Afin que l'alimentation se passe correctement, il est également important de préciser que le **bon positionnement de la tête** est indispensable. En effet, lors de la déglutition, nous arrêtons de respirer afin de protéger les voies aériennes. Le bon positionnement de la tête lors de la prise des repas est également valable pour la déglutition salivaire. Pour expliquer l'importance de la flexion de tête, nous devons expliquer le fonctionnement des muscles responsables de la déglutition. Les voies aériennes sont protégées par la montée du larynx et est permise par tous les muscles du cou. Une mauvaise posture, une trop forte contraction peuvent empêcher l'ascension du larynx et donc provoquer une fausse route, puisque les voies aériennes ne sont plus protégées. Afin de lutter contre ces fausses routes, le meilleur moyen est le placement manuel de la tête en flexion. Ainsi, le soignant peut ressentir l'ensemble des tensions présentes et agir en conséquence.

La question de **la texture** est fréquente chez les parents et les professionnels. Seule l'évaluation de la déglutition et de la mastication peut déterminer la texture la plus adaptée. La texture des aliments peut rendre le temps du repas plus ou moins long. Par exemple, si l'adulte éprouve des difficultés masticatoires, il sera forcément plus lent puisque la mastication va nécessiter beaucoup plus d'effort et d'énergie. Donc, ce moment n'est plus un moment de plaisir, mais un moment épuisant. Il est donc important de proposer des aliments mixés ou écrasés plutôt que coupés finement.

Quand les capacités masticatoires sont présentes, il faut évidemment privilégier les morceaux.

Parlons également de **l'hydratation**. Elle est importante. Si une personne n'est pas suffisamment hydratée, elle peut souffrir de constipation. La présence de toux lors de l'hydratation est fréquente, c'est pourquoi il est indispensable de positionner la tête en flexion maximale, jusqu'au sternum. Pour cela, il est nécessaire d'utiliser un verre échancré pour que le nez ne se cogne pas sur le rebord du verre. La notion de plaisir reste présente : varier les goûts (ajouter du miel dans une tisane, dans du thé, aromatiser l'eau à l'aide de sirop...). Evidemment, il est proscrit de donner des eaux gazeuses en cas de reflux gastro-oesophagien ou d'aérophagie. Enfin, il est possible d'épaissir les boissons en cas de grandes difficultés.

Il est fréquent que la personne souffrant de polyhandicap souffre également **d'hyper salivation**. Elle est le résultat non pas d'une surproduction de salive mais d'une diminution des déglutitions spontanées de la salive. La personne ne perçoit pas systématiquement l'accumulation de salive dans la cavité buccale et doit donc se forcer pour avaler, ce qui n'est pas évident puisque cet acte est un

acte réflexe (les capteurs buccaux envoient à notre cerveau une information qui déclenche le réflexe de déglutition). Le passage d'un bâtonnet glacé sur la langue peut amener ce réflexe. Il se peut que cette salivation excessive soit due à des reflux gastro-oesophagiens répétés ou à une mauvaise hygiène bucco-dentaire. Il sera donc important de vérifier l'aspect des dents et gencives et d'agir en conséquence : le brossage des dents est important pour chacun.

Enfin, il est possible que la personne en situation de polyhandicap souffre **d'hypersensibilité des organes du goût, de l'odorat ou soit hyper-nauséuse**. Ces personnes n'éprouvent pas de plaisir à s'alimenter et ont peu d'appétit.

Pour terminer, le rôle de l'orthophoniste est important face aux difficultés concernant la déglutition. Cependant, il est essentiel que les professionnels et les parents aient une attitude commune dans tous les gestes du quotidiens lors de l'alimentation et de l'hydratation afin d'aider au mieux la personne en situation de polyhandicap.

3) Conclusion

Nous l'avons donc vu, l'alimentation dans le champ du polyhandicap est une notion particulièrement complexe, touchant autant les aspects techniques qu'existentiels de l'accompagnement. Loin de se résumer à un acte de nourrissage (un « *repast* »), il s'agit d'un rapport au plaisir et à la découverte. On nourrit notre expérience du monde autant par l'aliment que par les conditions dans lesquelles on le déguste. Pour favoriser ce moment essentiel de la journée, la réflexion éthique ne peut se passer de certains questionnements, notamment concernant la sensorialité et le temps. Au niveau de la sensorialité, celle-ci est intégrale, et non seulement gustative. Par ailleurs, elle n'est pas un « acquis » immuable mais davantage une modulation sensible à l'expérience et l'apprentissage. A nous d'être en mesure de favoriser cette construction quotidienne par une variété et une attention aux « petits » détails qui modifient pourtant bien des choses. Enfin, la question du choix se pose parfois, amenant la nécessité d'articuler les impératifs de sécurité avec le respect de la volonté de l'autre. Dans ce domaine, c'est le danger qui doit nous guider, et non la norme. En ce qui concerne le temps, celui-ci reste une notion éminemment subjective. Il est donc davantage question d'une temporalité propre à chaque personne que d'un temps collectif. Cette temporalité s'inscrit dans des normes de collectivité essentielles pour l'organisation du travail, mais secondaires vis-à-vis du bien-être des personnes.

Cette sensorialité et cette temporalité s'inscrivent dans un environnement particulier. Qu'il soit humain ou matériel, ce dernier a son importance dans l'expérience alimentaire. Cette dernière contient sans s'y résumer l'expérience gustative, qui n'est donc qu'un aspect des choses à prendre en compte.

Enfin, nous avons eu la chance de bénéficier des connaissances d'une orthophoniste pour la réalisation de cette fiche. La richesse acquise de cette manière nous montre toute l'importance du travail en pluridisciplinarité sur cet aspect des choses (comme sur tant d'autres, d'ailleurs). Respecter les conseils de cette spécialiste ne peut qu'être un gage d'accompagnement sécuritaire et dans l'intérêt des personnes et de leur bien-être.

En guise de conclusion, nous dirons ceci : toute cette fiche peut se résumer au fait que l'alimentation ne se résume pas au nourrissage. Elle suppose un accompagnement technique, mais également humain et empathique. Il s'agit, encore et toujours, de ne jamais oublier que le centre des choses est la personne elle-même et ses besoins, qu'ils soient moteurs, sensoriels ou émotionnels.

Bibliographie générale

Bergson, H., *Essai sur les données immédiates de la conscience*, PUF, Paris, 2011.

Lacroix, Y., *Accompagner les personnes handicapées à domicile*, Lyon, Chroniques sociales, 2008, p119.