

# «Les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés au handicap»

Durant une vingtaine d'années, Pauline Coti Bertrand, médecin nutritionniste, a suivi des personnes ayant des troubles nutritionnels liés à une déficience intellectuelle. Comme professionnelle mais aussi en tant que proche d'une personne vivant avec un polyhandicap, elle a développé une sensibilité particulière pour le handicap mental.

Texte: Lise Tran – Photo: DR

## Quelles problématiques majeures avez-vous rencontrées au cours de votre pratique au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV)?

Les personnes adultes que je suivais en consultation ambulatoire rencontraient des problématiques de poids excessif – surcharge de poids ou obésité – ou d'insuffisances de poids et souffraient de dénutrition. Certaines d'entre elles avaient un problème nutritionnel lié à une maladie qui les menaient à l'hôpital.

## Les troubles de l'alimentation sont-ils plus fréquents chez les personnes vivant avec un handicap mental?

Absolument. En ce qui concerne l'obésité, la population générale est à peu près quatre fois moins touchée que les personnes qui ont un retard psychomoteur. En institution, près d'une personne sur trois est concernée par un problème de trouble alimentaire. Par rapport à la dénutrition en particulier et selon les structures, on estime que 10 à 40 % des personnes ont un poids insuffisant. Il est intéressant de noter que l'obésité est particulièrement sévère et fréquente chez les personnes qui ont des handicaps légers et qui ont spontanément accès à la nourriture. La dénutrition se rencontre quant à elle généralement chez des personnes qui ont des handicaps sévères et qui dépendent de l'aide qu'on leur apporte pour manger. Dans le premier cas, il s'agit d'un problème de comportement alimentaire: si elles sont confrontées de la nourriture, ces personnes auront tendance à manger trop. Le deuxième est lié au besoin d'aide, pour chaque repas, plusieurs fois par jour et souvent sur des durées très prolongées.

## Mais l'alimentation est aussi une source de plaisirs...

La symbolique autour de l'alimentation en général est un grand enjeu. La nourriture est effectivement considérée comme une source de plaisir et contrôler une prise alimentaire revient à maîtriser cette dernière. On laisse alors parfois les personnes se nourrir uniquement par plaisir, même si elles mangent vraiment beaucoup, trop et trop rapidement. A cela s'ajoute parfois aussi une forme de culpabilité: mon enfant n'a déjà pas une vie simple, pourquoi lui enlever un de ses rares plaisirs? Santé et plaisir doivent pourtant être mis dans la balance, ce qui peut être compliqué à gérer.



Pauline Coti Bertrand est médecin nutritionniste.

## Quid de l'autodétermination, qui passe aussi par les propres choix alimentaires de l'individu?

Des personnes obèses, il y en a dans la population. Il n'y a pas de raisons qu'il n'y en ait pas chez les personnes en situation de handicap. Mais ces dernières ont besoin d'être accompagnées. Savoir si l'on a faim ou besoin d'un aliment alors que l'on a déjà fait un bon repas n'est pas forcément évident pour tout le monde. Dans un certain nombre de déficiences intellectuelles, il peut y avoir des troubles neuropsychologiques qui font perdre le contrôle à la personne à la simple vue d'un aliment. Certaines personnes qui ont un handicap mental peuvent ne pas ressentir la satiété, élément qui dépend de connexions neurologiques. Enfin, des problématiques de mémoire peuvent aussi être en cause: la personne peut par exemple oublier qu'elle a déjà mangé et se remettre à table. Même s'ils peuvent parfois être en lien avec des facteurs liés à l'environnement, comme au sein de la population générale, les troubles du comportement alimentaire sont généralement associés

au handicap. Dans de telles situations, la question de l'autodétermination pose alors problème.

### **Les enjeux en cas de dénutrition se posent sans doute en des termes différents...**

Il s'agit d'un problème complexe: la personne dénutrie qui est atteinte d'un handicap sévère peut ne pas s'alimenter car manger lui fait peur. Ou encore parce qu'elle a des problèmes de constipation ou qu'elle est mal installée. De plus, la dénutrition engendre des troubles cognitifs et une baisse de moral de la personne. Avant de penser à l'autodétermination de celle-ci, il est important de corriger cette dénutrition. A partir de ce moment-là seulement, on sera dans une situation optimale pour écouter ses demandes. Par ailleurs, pour être sûre de bien la comprendre, je ne prends jamais en charge une personne qui a un handicap lourd sans la présence de son environnement. Je suis systématiquement en contact avec celle-ci, c'est à elle que je m'adresse. J'attends d'elle une validation. Pour moi, l'autodétermination de la personne est là.

### **Comment prendre en charge ces troubles alimentaires?**

Il faut avant tout expliquer que l'obésité et la dénutrition sont des maladies qui génèrent des problèmes de santé qui altèrent grandement la qualité de vie des personnes. Ainsi, quand on est en sous-poids par exemple, on a un système de défense immunitaire affaibli, les muscles faibles, ou encore des difficultés à marcher. On va donc rester plus souvent assis et développer des escarres. Faire comprendre ces dangers fait partie du travail de médecin nutritionniste.

### **En quoi consiste plus concrètement un suivi nutritionnel?**

Pour les personnes en surpoids ou obèses, il faut agir sur le comportement. Par exemple mettre sur pied un certain nombre de stratégies, dans un cadre thérapeutique, pour éviter de susciter des «pseudo-envies» via des stimuli visuels. Rien de pire, pour des personnes qui n'ont pas la capacité de se contrôler, d'être confrontées à un buffet et de devoir se servir seules!

Il y a d'une part ce que la personne mange, mais aussi l'énergie qu'elle dépense. Or une grande partie des personnes qui ont une déficience intellectuelle sont sédentaires. En ce moment, un projet en cours au sein de la Fondation Eben-Hézer vise justement à «mettre en mouvement l'institution», à stimuler les résidents au quotidien, par exemple en les encourageant à prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur. Traiter du surpoids et de l'obésité par le biais du mouvement fonctionne généralement mieux que si on se focalise sur le contenu de l'assiette.

### **Qu'en est-il de l'accompagnement des personnes en sous-poids?**

Avec les personnes dénutries, on va travailler sur d'autres éléments: le positionnement si elles ont un problème de déglutition

par exemple ou sur la texture de la nourriture. Plusieurs interventions sont nécessaires. Mais dans un certain nombre de situations, malgré tout ce que l'on va proposer, la personne va continuer à perdre du poids. Lorsque celle-ci arrive à un stade d'inconfort majeur et qu'elle fait face à un encadrement épuisé, il faut alors se demander s'il n'est pas judicieux de poser une sonde. L'alimentation artificielle peut ainsi permettre de garantir un bon état de santé. Parce qu'il n'y a plus de contraintes en termes de qualité et de quantité, l'alimentation orale peut retrouver sa dimension de plaisir.

### **Dans quelles circonstances une telle décision s'impose-t-elle?**

A partir du moment où la structure a épuisé toutes les solutions possibles. L'idée n'est pas de passer par la contrainte mais d'inclure les personnes en situation de handicap et leur entourage dans le projet. Même si la personne a encore des années de vie devant elle, la crainte d'un acharnement thérapeutique ressort souvent de mes consultations. Mais jusqu'où laisse-t-on une personne perdre du poids et tomber malade sans rien faire? La dénutrition est une maladie pour laquelle il existe des traitements efficaces. Comment peut-on être dans une société qui accepte cette maladie sans rien faire? On parle d'acharnement thérapeutique. Mais ne pas traiter la maladie est une négligence en soi.

### **A vos yeux, la dénutrition semble être une problématique banalisée...**

Absolument. A tel point que j'ai parfois entendu des collègues qui attendaient des normes de poids plus bas pour les personnes en situation de handicap. Actuellement, il est tellement fréquent d'avoir un poids en dessous de la courbe que celui-ci pourrait tendre à devenir une norme. Lors d'une consultation, j'ai rencontré un jeune homme, considéré comme ayant un poids normal. Vivant avec un handicap sévère qui nécessitait l'aide de son entourage pour s'alimenter, il était arrivé à un stade où il y avait tellement de facteurs qui l'empêchaient de manger ce qu'il y avait dans son assiette. J'ai réussi à convaincre l'entourage d'utiliser une gastrostomie posée quelques années auparavant, qui n'était plus utilisée parce que la famille craignait qu'en ne mangeant plus par la bouche, leur fils finisse par perdre cette fonction. Mais il ne s'agit pas d'être dans l'exclusivité: on peut très bien utiliser une gastrostomie et continuer à s'alimenter par voie orale, tout en étant le plus récréatif possible. En deux ans, le jeune homme a finalement repris une dizaine de kilos et gagné quinze centimètres en taille. Les enjeux liés à la dénutrition, les parents en ont conscience. Mais lors d'une conférence un père a pris la parole: que son enfant ne devienne pas trop lourd lui permettait de faire les transferts au bras. Trop lourd, il aurait fallu s'équiper d'appareils à la maison, voire déménager. C'est terrible, mais la dénutrition est une maladie que l'on accepte sans le savoir.