

Le cas de Monsieur DS, Maladie de Parkinson

- DS, un homme de 78 ans, souffre de la maladie de Parkinson (MP) depuis six ans. Il est atteint d'un diabète de type 2 depuis 2 ans. Traité initialement par le seul régime, il est, depuis quelques mois, traité par insuline en raison de la néphropathie diabétique débutante (protéinurie). Les symptômes de la MP ont progressé au fil du temps et le patient est maintenant incapable de marcher. Il présente des dyskinésies sévères, avec des épisodes d'akinésie / rigidité plus réguliers malgré le traitement pharmacologique. Sa taille est de 1,70 m et son poids de 57 kg, soit un IMC de 19 kg / m².

Un médecin lui recommande un régime alimentaire faible en protéines afin de limiter l'interaction avec le traitement de la MP. DS débute le régime faible en protéines, avec seulement une petite portion de protéines animales pour le dîner (environ 20g de protéines / jour). Le patient manifeste une intolérance aux produits laitiers.

DS perd du poids après 2 semaines de régime. Son taux de glycémie s'aggrave. Aucune différence n'a été notée dans la fréquence et la durée des épisodes d'akinésie. Il a été recommandé qu'il arrête le régime alimentaire faible en protéines. Deux ans plus tard, il est admis à l'hôpital en raison d'une infection respiratoire. La MP a progressé avec une dysphagie modérée à sévère et la déficience cognitive s'aggrave. Au cours de l'admission à l'hôpital, le patient est incapable de manger à cause de la dyspnée. Une nutrition artificielle s'impose.

Lors de l'hospitalisation, le patient présente des troubles cognitifs modérés qui n'ont pas empêché de l'interroger sur sa volonté de recourir à la nutrition artificielle. Il a accepté comme sa famille, la mise en place d'une sonde d'alimentation. Comme il fallait s'y attendre, un traitement à long terme (dysphagie modérée / sévère), avec

¹ Cas disponible sur LLL, Topic 25 : Nutritional Support in Neurological Diseases.

une sonde gastrique percutanée (PEG), a été mise en place. Au cours de l'hospitalisation, la gastroparésie (complication du diabète et de la thérapie médicamenteuse) est devenue évidente. En dépit d'un traitement procinétique et de l'assistance en continu d'une pompe pour la nutrition entérale, une pneumonie d'aspiration est apparue, associée aux volumes gastriques résiduels élevés. La nutrition a été rétablie avec succès en utilisant une extension de jéjunostomie et le patient a quitté l'hôpital avec une nutrition entérale à domicile. Pendant les mois suivants, la situation clinique s'est progressivement détériorée et il a développé une démence avancée qui a généré une détresse considérable chez les membres de la famille. Le patient a été transféré vers un centre de soins de longue durée.

2.3.1 Le problème éthique

La démence n'est pas synonyme de fin de vie. Cependant, la démence¹ est une maladie progressive et incurable qui conduit à une perte complète de la fonction cognitive et à une mort subséquente. Elle se caractérise par une détérioration progressive et/ou épisodique de la capacité décisionnelle, ce qui entraîne une altération de son autonomie, condition requise pour que le patient puisse exprimer son consentement². Il existe plusieurs stades évolutifs allant du stade pré-démence au stade terminal³. Le stade terminal se caractérise par une altération profonde des fonctions supérieures (aphasie, apraxie, non-reconnaissance de l'entourage proche) associée, notamment, à des troubles du comportement, une incontinence urinaire et fécale, un état grabataire et des troubles de l'alimentation. La sociabilité des patients déments est altérée, mais une communication bilatérale avec le soignant est possible. Il faut reconnaître que ces patients sont capables d'exprimer leur volonté, même si cela passe par une communication souvent non verbale⁴. Il ne faut pas le confondre avec l'état des patients en états de conscience altérée (état végétatif chronique et état pauci relationnel). Ces patients, en raison de leurs troubles moteurs et cognitifs majeurs, sont dépendants

¹ Syndrome démentiel, dont l'étiologie la plus connue est la maladie d'Alzheimer. Il existe d'autres démences apparentes comme la démence de Parkinson, la démence vasculaire ou la démence à corps de Lewy. Ceux-ci répondent à des critères diagnostiques précisément du DSM-IV et de la CIM 10.

² La notion de consentement est fondamentale en éthique et en droit. Article 16-3 du Code civil, l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ou encore l'article 37 du Code de déontologie médicale, intégré au Code de la santé publique.

³ B. Duzàn, P. Fouassier, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques », *Médecine palliative* 2011, 10, p.230-244.

⁴ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit. p. 179.

pour toutes les activités de la vie et présentent un défaut de communication et d'interaction avec le monde extérieur.

Les décisions cliniques pour les patients déments doit tenir en compte du pronostic de la maladie. Il faut savoir que la survie moyenne après le diagnostic est de huit ans pour les patients ayant entre 65 et 70 ans. La phase de démence sévère peut durer de une à trois années selon la gravité, mais souvent les patients peuvent vivre plus de vingt ans.¹ Le risque de décès augmente avec la sévérité de la démence ou l'âge de la personne. Toutefois, la « fin de vie » ou la phase terminale est souvent difficile à pronostiquer.

La démence et les maladies associées entraînent un impact sur l'apport nutritionnel². (Figure 7) Dans le cas de Monsieur DS, l'évolution de la maladie de Parkinson, de la démence et du diabète ainsi que les régimes restrictifs ont entraîné un état de dénutrition. La dénutrition et la perte de poids dans la démence sont corrélées avec le déclin cognitif et la progression de la maladie³. La dénutrition aggrave la démence et la démence aggrave la dénutrition. Ainsi, la démence et les problèmes nutritionnels provoquent une forte charge de souffrance pour les patients qui aggravent leur dépendance, l'anxiété, la dépression et les comorbidités.

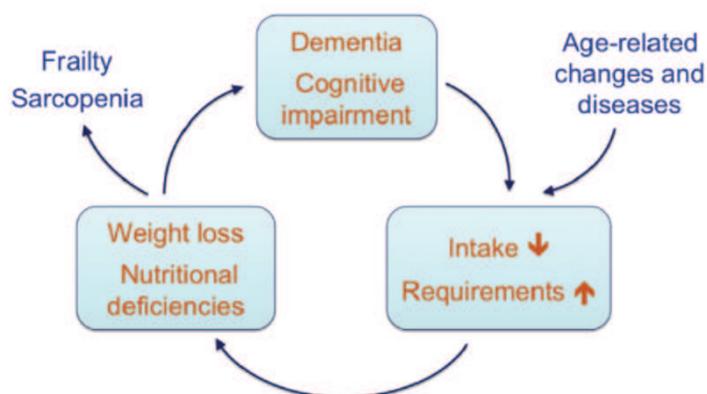


Figure 7. Cercle vicieux de dénutrition et démence⁴.

¹ *Ibid.*

² D. Volkert, M. Chourdakis, G. Faxen-Irving, T. Frühwald, F. Landi, M. H. Suominen, M. Vandewoude, R. Wirth, S.M. Schneider, «ESPEN guidelines on nutrition in dementia», *Clinical Nutrition* 2015, vol. 34, p.1052-73.

³ S. Guerin, S. Andrieu, S.M. Schneider, M. Milano, R. Boulahssass, P. Brocker, B. Vella. «Different modes of weight loss in Alzheimer's Disease: A prospective study of 395 patients » *Am. J. Clin. Nutr.* 2005, vol. 82, p. 435–441.

⁴ D. Volkert, M. Chourdakis, G. Faxen-Irving, T. Frühwald, F. Landi, M. H. Suominen, M. Vandewoude, R. Wirth, S.M. Schneider, «ESPEN guidelines on nutrition in dementia», *op.cit.*, p.1052-73.

Nous avons déjà analysé la double vulnérabilité qu'implique la dénutrition : il s'agit de l'affaiblissement physique (avec la possibilité de perdre la vie et la perte de l'autonomie), mais aussi de l'absence de reconnaissance de ce diagnostic. La dénutrition et la démence affectent non seulement les patients mais également leurs familles. Pour ces dernières, ce problème est une véritable source d'anxiété et de stress car cette situation peut devenir une charge lourde si l'on pense au temps passé à soigner le malade. Les altérations de l'humeur propres aux étapes évolutives de la démence entraînent des altérations du goût et du caractère. La progression de la démence

« Inflige à l'entourage une blessure importante, parce que au-delà de la dépendance et de la nécessité de s'occuper du malade en veillant à la sécurité de la maison, les enfants et les petits enfants ne le reconnaissent plus du tout et s'éloignent parfois de lui¹. »

Pour la société, ce problème est vécu comme un énorme fardeau financier vu la charge de soins de santé nécessaires et les coûts associés. Une prise en charge nutritionnelle adéquate et raisonnable est alors nécessaire, et en particulier dans le cas d'un patient atteint de démence dont la capacité de décision est compromise.

Pour étudier ce cas, il faut tenir en compte des résultats des analyses des cas précédents. Le cas clinique n° 1 nous a permis de mettre à jour la modalité selon laquelle le support nutritionnel qui suit le diagnostic de dénutrition est censé répondre à la vulnérabilité particulière qu'implique ce diagnostic. Le cas clinique n° 2 nous a montré que le fait de nourrir l'homme malade nécessite un engagement éthique qui suppose une « attention soutenue à l'égard de l'autre » et une conception du support nutritionnel comme un véritable soin. Il s'agit alors pour le cas n° 3 de concevoir les soins nutritionnels des personnes atteintes de démence dans une perspective du respect des principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice. Autrement dit, le support nutritionnel par régime alimentaire spécial ou par sonde doit se faire en respectant le souhait d'alimentation du patient, ses goûts et ses préférences, mais aussi dans la perspective d'un bénéfice clinique au sens où l'amélioration de la dénutrition doit lui permettre d'être en meilleure santé et d'avoir une meilleure qualité de vie. Elle doit aussi faire en sorte que l'évolution de sa démence n'altère pas trop son confort et que les risques de complication liés à la maladie soient réduits. Ces effets bénéfiques et

¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit., p. 177.

la diminution des risques ont des implications économiques importantes dans le sens où ils pourraient contribuer à baisser les coûts en santé grâce à une moindre utilisation des médicaments et à des séjours moins fréquents à l'hôpital.

Dans ce contexte-là, nous avons identifié deux questionnements. Le premier problème concerne les difficultés à respecter le principe d'autonomie. S'il est possible de considérer que ce principe est respecté car monsieur DS a donné initialement son consentement, l'absence de consensus à propos de la pratique du support nutritionnel pourrait se traduire par des difficultés dans l'information au patient. En effet, le consentement du patient à tout acte médical est forcément lié à l'information. Cela veut dire que la condition pour que le patient puisse donner son consentement libre et éclairé est l'adéquation de l'information sur les soins proposés. Ainsi, le médecin est dans l'obligation d'informer de manière détaillée le patient (ou la famille dans certains cas) sur les caractéristiques, les bénéfices et les risques des soins (code de déontologie médicale et loi de mars 2002), information qui, nous allons le voir, est aujourd'hui controversée dans ce type de cas. Deuxièmement, si l'on considère que le principe d'autonomie est respecté car monsieur DS a donné initialement son consentement à la pose de la sonde pour l'alimentation artificielle, il s'agit également de savoir comment le respect de ce principe est maintenu au cours de l'évolution de la maladie. Ces deux questionnements nous amènent à nous questionner sur les raisons pour lesquelles un patient, dont la capacité de décision est compromise et le pronostic incertain, continue d'être nourri.

2.3.2 Le support nutritionnel dans la démence

Lorsque les patients âgés présentant des troubles cognitifs ne peuvent plus s'alimenter de manière naturelle (risques vitaux en lien avec la dysphagie comme le risque d'aspiration), le médecin a souvent recours à la limitation de l'alimentation par la bouche (*Nil per os*) et à la nutrition artificielle par voie entérale. Ainsi, la sonde nasogastrique permet le passage des solutions de nutrition entérale (poches de nutrition industriellement préparées), mais aussi de l'hydratation et des médicaments jusqu'à l'intestin. Si la situation clinique se détermine irréversible, une alimentation et hydratation artificielles sont envisagées au long terme, comme c'est le cas pour Monsieur DS. Il est alors nécessaire de poser une sonde de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE). La pose d'une sonde nasogastrique de nutrition entérale ou d'une PEG chez la personne âgée atteinte de démence est une situation clinique fréquente en

médecine¹. Ce geste, du fait de sa dimension percutanée, semble facile à mettre en place et est donc devenu dans certaines situations, un acte technique presque banal. Cependant, il faut souligner qu'il ne s'agit pas d'un geste sans risques. Par ailleurs, ses bénéfices réels sont aujourd'hui controversés. En outre, ce type d'alimentation artificielle favorise l'agitation, une plus grande utilisation des contentions physiques et chimiques. Il va de pair avec une utilisation plus grande des ressources économiques et du personnel de soins en raison des complications liées aux tubes.

Les risques relatifs à la nutrition par sonde et par GEP sont de 3 à 15 % et concernent le risque de péritonite, d'hémorragie, de déplacement de la sonde, d'infection, d'abcès, de fuites et d'obstruction et la bronchopneumonie d'aspiration² qui est la principale cause de mortalité de ces patients³. Les bénéfices de la nutrition entérale relèvent de divers ordres. Du point de vue nutritionnel, l'apport de calories et de nutriments permettrait de maintenir ou d'améliorer l'état nutritionnel du patient. Au plan clinique, la nutrition entérale, par ses effets sur l'état nutritionnel et son action sur d'autres systèmes tels que l'immunologique, permettrait d'améliorer les résultats cliniques, en diminuant la fréquence des infections, des escarres, et en limitant la durée de séjour à l'hôpital. Le moindre risque d'aspiration bronchique, de pneumonie de déglutition s'affirme souvent comme un des avantages de cette technique. Cependant, les pratiques concernant la nutrition artificielle par GEP chez les patients atteints de démence ne sont pas unanimes à cause des controverses sur le bénéfice réel et sur les risques attribués à cette pratique.

Deux revues systématiques de la littérature scientifique, publiées récemment, ont évalué les effets de la nutrition entérale chez des patients atteints de démence⁴. Les principaux résultats cliniques (la mortalité, la pneumonie de déglutition, les escarres, les marqueurs nutritionnels et la qualité de vie) et les taux de survie ont été examinés. La revue publiée par Goldberg en 2014 a évalué dix études publiées entre 1995 et 2012. Les études comparaient la survie des patients déments avec dysphagie qui étaient alimentés par GEP et les patients non alimentés par GEP. Aucune étude n'a montré que

¹ MJ Annear, C Toye, F McInerney, C Eccleston, B Tranter, K Elliott, A Robinson. «What should we know about dementia in the 21st century? A Delphi consensus study», *BMC Geriatr.* 2015, vol. 6, p. 15-51.

² Inhalation de contenu gastrique dans le tractus respiratoire.

³ D. Westaby, A. Young, P. O'Toole, G. Smith, DS Sanders, «The provision of a percutaneously placed enteral tube feeding service», *Gut*, 2010, vol. 59, p.1592-605.

⁴ L. S. Goldberg, Kenneth W Altman, «The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: a critical review», *Clinical Interventions in Aging* 2014, vol. 9, p. 1733–1739. J. Brooke, O Ojo, «Enteral Nutrition in Dementia: A Systematic Review», *Nutrients*, 2015, vol. 7, p. 2456-2468.

les patients s'alimentant par GEP avaient un meilleur taux de survie à long terme. Deux études ont fait apparaître un moins bon taux de survie à moyen terme chez les patients de plus de 80 ans atteints de démence et s'alimentant par GEP. La revue systématique de la littérature de Brooke publiée en 2015 a évalué cinq études qui comparaient les effets de la GEP chez des patients âgés déments et chez des patients non déments. Deux de ces études n'ont pas indiqué de différence dans le taux de mortalité chez les deux groupes de patients ; une étude a fait état d'une meilleure survie chez les patients déments tandis que deux autres études ont constaté une moins bonne survie chez les patients déments. L'auteur conclut en affirmant que les résultats de cette revue systématique permettent de « dépasser la vision traditionnelle selon laquelle la nutrition entérale administrée par GEP augmente le taux de mortalité chez les patients atteints de démence ». Cette conclusion reste toutefois très controversée.

Aujourd'hui, il n'y a donc pas de consensus sur les pratiques de l'alimentation artificielle chez ce type de patients. A cet égard, la Société européenne de nutrition clinique (ESPEN) a récemment donné ses recommandations ou lignes directrices relatives à la nutrition dans la démence¹. L'ESPEN confirme l'utilisation de la nutrition entérale chez les patients atteints de démence légère ou modérée si la dénutrition est le résultat d'un état réversible et seulement pour une durée limitée. Les états réversibles sont des maladies concomitantes secondaires telles que la dépression, l'infection, l'utilisation de sédatifs, la douleur ou une mauvaise santé buccodentaire. L'ESPEN ne recommande pas l'utilisation de la nutrition entérale dans la phase terminale de la démence, bien qu'elle reconnaisse que les décisions sont relatives à chaque patient atteint de démence et que le pronostic général et les préférences du patient devraient être pris en considération. Enfin, il est important de constater que les deux revues de la littérature et les recommandations de l'ESPEN signalent l'absence d'études concernant les effets de la nutrition entérale par GEP sur la qualité de vie.

¹ D.Volkert, M. Chourdakis, G. Faxen-Irving, T. Frühwald, F. Landi, M. H. Suominen, M. Vandewoude, R. Wirth, S.M. Schneider, «ESPEN guidelines on nutrition in dementia», *op.cit.*, p.1052-73. Autres recommandation de sociétés savantes qui vont dans le même sens: American Geriatrics Society Ethics Committee and Clinical Practice and Models of Care Committee, «American Geriatrics Society feeding tubes in advanced dementia position statement», *J Am Geriatr Soc* 2014 vol. 62, p.1590-1593. Feeding tubes for people with Alzheimers disease. Philadelphia: ABIM Foundation, 2013 (<http://www.choosingwisely.org/doctor-patient-lists/feeding-tubes-for-people-with-alzheimers-disease>). Alzheimer's Association Statements. 2011 (http://www.alz.org/about_us_statements.asp). Fischberg D, Bull J, Casarett D, «Five things physicians and patients should question in hospice and palliative medicine», *J Pain Symptom Manage* 2013, vol. 45, p.595-605.

A ce sujet, le cas de Monsieur DS témoigne de la difficulté qu'il y a à appliquer de telles directives. En effet, la nutrition artificielle par sonde nasogastrique s'est au départ instauré lors d'une complication aiguë (infection pulmonaire) typique de l'évolution de sa maladie chronique, lorsque les troubles cognitifs étaient modérés et que le patient avait toujours la faculté de décider de sa volonté de recourir à la nutrition artificielle. D'un côté, les directives de l'ESPEN ont été appliquées car il s'agissait d'un patient atteint d'une démence modérée et que la dénutrition ou le risque nutritionnel était secondaire par rapport à son état réversible. Cependant, le trouble principal qui conduit à poser plus tard une sonde de GEP (qui, elle, est définitive) est la dysphagie. La dysphagie (difficulté à mastiquer et à déglutir) est un trouble caractéristique des maladies de Parkinson¹. La déglutition est une activité motrice complexe nécessitant un haut niveau de coordination musculaire sous le contrôle de nombreuses régions du cerveau. Des problèmes de déglutition peuvent survenir avec les aliments, les boissons et la salive. En général, les troubles de déglutition surviennent à un stade avancé de la maladie de Parkinson, mais ils peuvent également survenir aux stades précoces. Certaines études montrent que la durée de la survie des personnes est corrélée avec l'apparition tardive de la dysphagie. La dysphagie peut être contrôlée avec la rééducation et l'adaptation alimentaire, mais lorsque le trouble de déglutition est majeur et que le risque de broncho aspiration et de pneumopathie secondaire est élevé (première cause de mortalité)², comme dans le cas de monsieur DS, la nutrition artificielle s'impose. Malgré une prise en charge adéquate par un traitement procinétique et de l'assistance en continu d'une pompe pour la nutrition entérale, le patient présente une complication de la nutrition entérale qui n'est pas rare : une pneumonie d'aspiration qui est associée aux volumes gastriques résiduels élevés et à la gastroparésie. Cette complication a mis en jeu le pronostic vital du patient et, elle a eu un impact sur sa qualité de vie, sur la durée de son séjour à l'hôpital et sur les coûts d'hospitalisation. Le risque de pneumopathie associée à la dysphagie ne pas diminue donc pas avec la nutrition artificielle.

En fonction de l'évolution de la maladie, quelques mois après la pose de la sonde nasogastrique, le patient est nourri par sonde de GEP et il a été placé en maison de long séjour. Il faut tenir en compte de deux aspects fondamentaux qui ont dû être évalués lors

¹ E. Michoy, S. Hamdy, «Dysphagia in Parkinson's disease: a therapeutic challenge? » *Expert Rev Neurother*, 2010, vol. 10, p. 875-8.

² *Ibid.*

de la pose de la GEP. D'une part, les risques de présenter de nouvelles complications sont élevés, les bénéfices cliniques sont souvent controversés et l'amélioration de la qualité de vie incertaine. D'autre part, le pronostic et l'appréciation de l'évolution de la maladie sont indispensables lorsqu'on décide de poser la GEP. L'évolution et le pronostic à court terme des patients atteints de démence sont cependant difficiles à déterminer. Cependant, d'après l'information sur ce cas, il est probable que Monsieur DS soit en phase avancée de sa démence. Cela signifie que son espérance de vie se situe entre six mois et deux ans. Toutefois, comme nous l'avons vu plus haut, elle peut être plus longue. Par conséquent, sur le plan clinique, la nutrition artificielle se présente comme une solution adaptée pour faire face aux complications des troubles de déglutition (pneumopathies d'inhalation, impression de mourir étouffé, etc.), mais elle comporte des risques non négligeables et des bénéfices incertains.

Sur le plan éthique, si le principe d'autonomie est respecté (car Monsieur DS a donné initialement son consentement à la pose de la sonde pour l'alimentation artificielle), le problème est de savoir comment le respect de ce principe est maintenu au cours de l'évolution de la maladie. Le cas clinique ne donne pas d'informations à propos de directives anticipées. Il est clair que malgré le fait que les capacités de jugement et de discernement sont altérées et avec elles la capacité de prendre de décisions, la communication, souvent non verbale, est possible avec ces patients¹. Il existe, assurément, diverses approches (visant à stimuler les sens, comme le toucher, le massage, la musicothérapie, l'aromathérapie)² qui contribuent à favoriser la communication non verbale entre le patient et le soignant, mais elle nécessiteraient des formations spécifiques pour les professionnels de santé. En effet, le soignant peut se trouver souvent en difficulté et déstabilisé, lorsqu'il s'agit d'échanger avec ces malades. Or, l'alimentation orale peut être un moment favorable pour permettre cet échange et établir une communication entre le patient et le soignant, et pour elle, est aussi un moment de sociabilité avec les familles et les proches. Avec l'alimentation artificielle, on prive le patient de ce moment privilégié de partage. La question est donc de savoir comment les soins nutritionnels même artificiels peuvent maintenir ce moment de partage. Comment faire pour que le geste du démarrage d'une pompe de nutrition

¹ MJ Annear, C Toye, F McInerney, C Eccleston, B Tranter, K Elliott, A Robinson. «What should we know about dementia in the 21st century? A Delphi consensus study», *BMC Geriatr*, 2015, op.cit., p.9.

² B. Duzàn, P. Fouassier, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques », *Médecine palliative*, op.cit., p. 230-244.

entérale, dans le cas de Monsieur DS, ne soit pas uniquement un geste technique vidé de tout contenu social et symbolique lié à l'alimentation ? Nous identifions deux obstacles : d'une part, le manque de personnel hospitalier, en particulier d'infirmières, et la surcharge de travail dans les établissements en Europe, et particulièrement en France¹. D'autre part, le fait que le soignant assimile la nutrition entérale au médicament est un autre problème. Le soignant, soucieux d'optimiser le temps de travail et considérant que la nutrition entérale est uniquement un médicament, ne favorise aucun type d'échange avec le malade autour de l'alimentation. Le début de la nutrition artificielle devient ainsi un simple geste technique, effectué rapidement et qui économise du temps de soins. Or, il suffirait que le démarrage de la pompe de nutrition s'accorde avec un temps de soins qui permettrait au soignant d'être attentif aux gestes, expressions et diverses manifestations du patient. En outre, même s'il est difficile de savoir si le patient a soif ou faim, des manifestations d'inconfort ou de satisfaction apparaissent, ce qui pourrait conduire le soignant à adapter les différents soins aux besoins pressentis du malade. L'autonomie du malade, conçue au-delà de la simple capacité à s'autodéterminer et appréhender, comme la double capacité à avoir des valeurs et des désirs, serait ainsi respectée. Il s'agit ici d'envisager et concevoir une conception de l'homme différente de celle qu'implique l'éthique de l'autonomie, liée à la valorisation de la maîtrise de soi et de la performance. Il est alors nécessaire de considérer une attention particulière à la vulnérabilité de ces patients. Ainsi l'éthique de la vulnérabilité invite à penser le sujet à la lumière d'une triple expérience de l'altérité : l'altérité du corps propre, l'altérité liée à l'autre homme et à la responsabilité pour lui et l'autre par les institutions de soin². L'enjeu est de promouvoir un humanisme qui affirme notre responsabilité vis-à-vis d'autrui. Cet idéal d'humanité, d'après Pelluchon:

« N'est pas lié à la possession de certains capacités ou à l'appartenance à une espèce, mais il dépend de l'affirmation de certains valeurs³. »

L'éthique de la vulnérabilité nous permet de reconnaître alors l'importance de la pratique du support nutritionnel comme un soin, indépendamment de la capacité du patient de décider de son alimentation et la capacité à s'alimenter tout seul. Cela implique que l'expérience d'une certaine souffrance, qu'impliquent la faim et la

¹ LH. Aiken, for the RN4CAST consortium, «Nurse staffing and education and hospital mortality in nine European countries: a retrospective observational study», *The Lancet*, 2014, vol. 383, p: 1824–1830.

² C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit.

³ C. Pelluchon, *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité, les hommes, les animaux, la nature*, op.cit., p.56.

dénutrition, suscite chez nous la compassion et le souhait que cette souffrance soit soulagée.

Ainsi, lors du démarrage de la nutrition entérale chez des patients comme Monsieur DS, il est nécessaire de se poser les bonnes questions concernant la finalité de la pose de la sonde de GEP : est-ce pour améliorer la qualité de vie ou pour prolonger sa survie ? Des études qualitatives et quantitatives doivent évaluer de manière prospective l'impact de la nutrition artificielle sur ce type de patients. En outre, il faut considérer si elle pourrait favoriser ou pas la réapparition de nouvelles complications liées aux troubles de la déglutition. Enfin, on ne peut pas nier le prix de la nutrition entérale et les enjeux économiques associés à la répartition des ressources. Dans ce contexte, il convient de se questionner sur la pertinence qu'il y a à nourrir un patient atteint d'une démence avancée jusqu'à la fin de sa vie : est-il envisageable d'arrêter la nutrition de ces patients ? Autrement dit, il s'agit de savoir si le maintien de la nutrition artificielle dans le cas de Monsieur DS, qui se trouve en institution de long séjour et en phase terminale de sa maladie, pourrait être considéré comme de l'obstination déraisonnable. En effet, d'après l'article 37 du code de déontologie médicale, le médecin doit en toutes circonstances :

« S'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations et la thérapeutique ».

L'alimentation et l'hydratation artificielles font partie de ces traitements susceptibles d'être arrêtés chez une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, qu'elle soit ou non en fin de vie, surtout lorsque leur poursuite traduirait une « obstination déraisonnable »¹. Celle-ci doit être estimée au cas par cas en fonction des valeurs supposées du patient. Cependant, la démence nous place face à une double difficulté, celle de définir si le patient est ou non en phase de fin de vie, et si la nutrition artificielle est un traitement qualifié d'« obstination déraisonnable ».

Dire si un patient dément est en fin de vie et évaluer ce diagnostic est très difficile². Même si l'on sait que le risque de décès augmente avec la sévérité de la démence et l'âge du patient, on ne peut pas déterminer ce risque sur un délai de six mois. Ces

¹ Il n'y a pas de définition universellement partagée de l'obstination déraisonnable. Code de santé publique dans l'article L.1110-5, des articles L.1111-4 et R.4127-37 et la loi du 22 avril 2005.

²B. Duzàn, P. Fouassier, « Maladie d'Alzheimer et fin de vie : aspects évolutifs et stratégies thérapeutiques », *Médecine palliative*, op.cit. p. 230-244.

patients ne suivent pas en général une phase d'aggravation brutale comme, par exemple, les patients cancéreux, mais ils ont des fluctuations, avec des phases d'aggravation, de stabilisation et d'amélioration. En général, ces patients ne meurent pas de l'évolution cérébrale de la démence, mais d'autres maladies chroniques liées à l'âge et aux pathologies intercurrentes comme les infections pulmonaires associées aux troubles de la déglutition¹.

L'évolution clinique de la démence avancée a été décrite par l'étude *Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life*² (Les choix, les attitudes et les stratégies pour les soins de la démence avancée à la fin de vie) qui a suivi de façon prospective 323 résidents de maisons de soins infirmiers ayant cette maladie pendant 18 mois. La médiane de survie était de 1.3 an. Les complications cliniques les plus fréquentes relevaient de problèmes d'alimentation (86 % des patients), d'épisodes fébriles (53 % des patients), et de pneumonie (41 % des patients). Une des principales recommandations et conclusions de l'auteur de l'étude est la suivante :

« Given the challenge of predicting life expectancy among patients with advanced dementia, access to palliative care should be determined on the basis of a desire for comfort care, rather than the prognostic estimates³. »

« Etant donné le défi qui consiste à prédire l'espérance de vie chez les patients atteints de démence avancée, l'accès aux soins palliatifs devrait être déterminé sur la base d'un désir de soins de confort, plutôt que sur les estimations pronostiquées. »

Ainsi, il est fondamental d'être très clair sur la finalité des soins. Concernant Monsieur DS, la description du cas ne nous indique pas la présence ou l'absence de directive anticipée ou d'écrit manifestant ses volontés. Comme dans la plupart des cas, on peut supposer qu'il n'y a pas ce genre de documents. Dans ce contexte, les soignants auraient dû informer sa famille de son état, ce qui aurait été l'occasion de revoir les objectifs de soins, avant que le patient ne commence le traitement, en particulier avant la pose de la GEP. Si les objectifs sont clairs, le confort doit être la priorité et seuls les traitements pour soulager les symptômes, devraient être prescrits. La famille doit comprendre que la pneumonie d'aspiration est un signe de gravité et d'avancement de la

¹ S.L. Mitchell , «Advanced Dementia», *N Engl J Med* , 2015, vol. 372, p. 2533-2540.

² Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, «The clinical course of advanced dementia», *N Engl J Med*, 2009, vol. 361, p. 529-1538.

³ *Ibid.*

maladie, précipitée par des problèmes de déglutition qui sont fréquents chez les patients atteints de démence avancée et qui ne cesseront pas. Si la famille pense qu'offrir une tentative de prolonger la vie est en accord avec les préférences du patient, les futures pneumopathies devront être traitées par l'administration d'antibiotiques par la voie la moins invasive possible. Les objectifs de soins doivent être revus avec l'évolution de la maladie. Dans ce cas, la persistance de l'alimentation par sonde de GEP peut-elle être considérée comme de l'obstination déraisonnable ?

Les critères qui permettent de qualifier des traitements comme de l'obstination déraisonnable ont été repris dans les « Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat »¹ en mai 2014. Les traitements qui entrent dans cette catégorie sont ceux qui sont considérés comme :

« inutiles, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie². »

Les traitements inutiles sont ceux qui n'améliorent pas l'état de santé. Ceux définis comme disproportionnés, correspondent aux risques courus par le patient et à la disproportion entre le traitement et son efficacité, le bienfait ou bénéfice qu'il représente pour le patient :

« Les actes de prévention, d'investigation et de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté³. »

Parmi les risques, il s'agit de considérer, en plus des risques vitaux ou organiques, les risques concernant la douleur et la souffrance. Pour Monsieur DS, on considère alors la

¹ Les « Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat », 2014. « Dans sa décision n° 375081 du 14 février 2014, le Conseil d'Etat, statuant au contentieux a invité l'Académie de Médecine, le Comité Consultatif National d'Ethique, le Conseil National de l'Ordre des Médecins ainsi que Monsieur Jean Leonetti à lui présenter « avant la fin du mois d'avril 2014 des observations écrites d'ordre général de nature à l'éclairer utilement sur l'application des notions d'obstination déraisonnable et de maintien artificiel de la vie au sens de l'article L. 1110-5 du code de la santé publique, en particulier à l'égard des personnes qui sont, comme Monsieur Lambert, dans un état pauci-relationnel. » « Cette demande est faite pour les besoins de l'instruction des requêtes, « en raison de l'ampleur et la difficulté des questions d'ordre scientifique, éthique et déontologique qui se posent à l'occasion du présent litige ». http://www.ccneethique.fr/sites/default/files/publications/observations_generales_du_ccne_pour_le_conseil_detat_-5_mai_2014.pdf. (consulté le 2 février 2016).

² *Ibid.*

³ Article L. 1110-5 du code de la santé publique dans sa rédaction issue de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

pneumopathie et les autres risques liés à l'alimentation par la sonde de GEP, mais également la gêne et l'inconfort des sondes d'alimentation. Ainsi, le patient sans espoir d'amélioration de son état de santé est protégé contre l'acharnement thérapeutique. A cet égard, *l'Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat* du 2014 estime que :

« lorsque l'on considère que le maintien de la nutrition et de l'hydratation artificielles relève d'une obstination déraisonnable, ce n'est pas tant d'une obstination à traiter une maladie dont on parle, que véritablement d'une obstination déraisonnable à maintenir la personne en vie¹. »

Il s'agit, lorsqu'on décide d'arrêter ou non la nutrition artificielle, de savoir quel est le but des soins en général. Le double statut et la dissociation possible de la nutrition artificielle comme soin et comme thérapeutique confèrent une « nature particulière » à cette technique lorsqu'il s'agit de nourrir l'homme malade mourant. Cela implique une difficulté lorsqu'il existe une pluralité de conceptions conduisant à confronter des valeurs opposées liées à la dimension symbolique de la nutrition. Ainsi, par exemple, pour les familles, la nutrition artificielle est davantage un soin, comme le montre le commentaire de l'Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens :

« L'alimentation entérale et l'hydratation assurent des besoins élémentaires sans constituer un maintien en survie artificielle. Les interrompre, au contraire, consiste à faire mourir de faim et de soif².»

Cependant, ce qu'il faut savoir c'est que la nutrition orale ne doit pas être proscrite. Elle est toujours une option et doit être privilégiée lorsque le patient est en fin de vie. En effet, comme nous l'avons vu précédemment, d'après certaines études, la nutrition orale peut avoir les mêmes résultats que l'alimentation par sonde relativement à la mortalité, la pneumonie d'aspiration, l'état fonctionnel et le confort. Ainsi, notre point de vue est qu'il est nécessaire d'améliorer l'alimentation orale en modifiant l'environnement, en intégrant la nutrition dans les soins habituels pour les personnes âgées atteintes de démence avancée. Cependant, il est de la responsabilité de tous les membres de l'équipe soignante de prendre en compte les souhaits précédemment exprimés par les individus (grâce à l'examen des directives anticipées) qui concernent l'alimentation artificielle et d'intégrer ces souhaits dans le plan de soins.

¹ Observations du CCNE à l'attention du Conseil d'Etat, 2014.

² Publié dans « État végétatif chronique ou pauci relationnel Parcours de soin jusqu'au terme de l'existence. Contribution à la concertation nationale sur la fin de vie », Espace Ethique, 20 juin 2014 2e édition augmentée, p. 52. <http://www.espacethique.org> (consulté le 4 octobre 2015).

Toutefois, en l'état actuel du droit, la décision d'arrêter la nutrition relève de la responsabilité du médecin d'après une décision collégiale. Elle associe la famille, mais la décision d'arrêt de soins de support n'est pas prise par la famille. D'où l'importance dans la version adoptée de la loi Leonetti, des directives anticipées qui auraient alors une valeur contraignante. Il s'agit d'une procédure de consultation où le médecin prend sa décision, après avoir consulté les différents intervenants, (la famille, les proches, les autres soignants, le médecin consultant) et recueilli leur avis.

« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient après concertation avec l'équipe de soin, si elle existe, et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant... La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée, ainsi que celui de la famille, ou, à défaut, celui d'un de ses proches¹. »

Par conséquent, on peut considérer que, pour le médecin, il ne s'agit pas uniquement de décider de l'utilisation ou non d'une technique avec ses risques et ses bénéfices. La discussion va supposer la confrontation d'une pluralité des conceptions de la nutrition artificielle², dans une phase de la maladie semblable à ce qui se passe à la fin de la vie. Nourrir l'homme malade, en particulier quand il est dans une telle vulnérabilité, renvoie fondamentalement aux notions de vie et de qualité de vie. Nous avons étudié comment la fonction de nutrition est essentielle à la vie. Cela implique pour le soignant de prendre en compte ce que représentent pour le patient la vie et une vie de qualité, de considérer ses valeurs et sa fin de vie. L'acte de nourrir, de se nourrir, comme nous l'avons déjà analysé, implique d'autres facteurs que les seules dimensions biologiques, psychologiques et sociales. Se nourrir est indissociable du plaisir, de l'affectif et de la convivialité. Il faut rappeler que l'indication de « Nil per os » et une alimentation par GEP privent le patient des sensations de plaisir et augmentent la sensation d'inconfort. De plus, l'inconfort peut s'accroître lorsque la cavité buccale n'est pas régulièrement humidifiée. La sonde, en général, agite le malade. Il n'y a pas de place pour le plaisir ni pour la convivialité associés aux actes de manger et boire. Cela signifie que les soins nutritionnels doivent porter une attention non seulement aux résultats biologiques et cliniques, mais aussi aux autres dimensions de la vie de l'individu. Il s'agit de

¹ Article R. 4127-37 du code de la santé publique.

² Nous avons étudié dans le cas n. 2 la tension entre le *care* et le *cure* dans les soins nutritionnels et il s'avère que les soins nutritionnels intègrent ces deux notions de manière indissociable.

considérer l'individu dans son intégralité et cela même s'il n'est pas autonome. Nous avons étudié cela avec le cas n. 1 en analysant comment la dénutrition représente une atteinte à l'intégrité du patient, les notions d'intégrité et de dignité étant intimement liées. Il est nécessaire de dire précisément comment les soins nutritionnels participent au respect de l'intégrité et de la dignité de l'homme malade.

2.3.3 Nourrir l'homme malade et la question de la dignité humaine

La notion de dignité humaine est centrale dans la bioéthique européenne¹. Ce principe est considéré comme fondamental pour la réflexion mais il a été également l'objet de questions et de critiques, notamment en étant évalué comme une notion vague et contradictoire. Pour G. Hottois, il s'agit d'une notion complexe et évolutive et non

« l'expression principielle univoque et définitive du fondement moniste qui serait la source de tous les autres principes éthiques et juridiques². »

Pour cela, il nous semble nécessaire d'expliciter de manière claire le sens qu'il convient de donner à la notion de dignité, préalable indispensable pour réfléchir à la relation entre « nourrir l'homme malade » et le concept de « dignité ».

La dignité se réfère essentiellement à la valeur intrinsèque de tout être humain et se définit avant tout comme une notion morale à partir de l'analyse kantienne :

« Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre toujours en même temps comme fin, et jamais simplement un comme moyen »³.

Dans cet impératif catégorique, Kant interdit à chaque être raisonnable moral de traiter les autres êtres raisonnables moraux ou lui-même seulement comme moyen. L'homme a une valeur, et non pas un prix et il doit être considéré comme une fin en soi. Il ne peut être jamais regardé comme un simple moyen pour les fins d'autrui ou pour les siennes propres. De cette manière, la dignité est un principe lié à une valeur intrinsèque et absolue, au-delà de tout prix, que seul l'homme (rationnel) possède, les autres êtres ayant une valeur relative ou échangeable. De cet impératif découle l'obligation de

¹ Le principisme américain ignore le principe de dignité. G. H. Dignité et Diversité, Vrin, 2009, p. 21. Ruth Macklin, « Dignity is a useless concept », *British Medical Journal*, 2003, vol. 327, p. 1419

² G. Hottois, *Dignité et Diversité*, Paris, Vrin, 2009, p 21.

³ E. Kant, *Fondements de la Métaphysique des mœurs*, Traduction et notes de V. Delbos, Delagrave, Paris, 1957, p. 150.

respecter la dignité. La dignité est ainsi considérée comme une obligation de toujours tenir compte de cette valeur spéciale qui est en chaque personne. Il s'agit de respecter l'autre et de se respecter soi-même. Cela implique l'estime de soi, de ne pas se faire mal de ne pas se vendre. Respecter la dignité d'autrui, c'est aussi ne pas favoriser les conditions matérielles qui empêcheraient que l'estime de soi devienne possible.

Pour Kant, l'autonomie de l'être rationnel est le fondement même de la dignité. Elle désigne la capacité d'être soi-même l'auteur de sa propre loi de pouvoir s'autodéterminer. L'autonomie est ainsi considérée comme condition de possibilité du plus haut degré de liberté. Celle-ci se définit comme la possibilité, pour l'homme, d'obéir à la loi de sa propre raison, étant entendu que, chez Kant, la loi morale est considérée comme un fait de la raison (elle est donnée à chacun par la raison et confère à la loi morale une existence). La dignité de l'homme, autrement dit le fait de se considérer et de considérer autrui comme une valeur absolue, est ce qui permet de s'affirmer comme une personne et non plus comme une chose. Cette précision est d'importance car, à la différence d'une chose, privée de liberté et réduite à un simple prix, à une simple valeur d'échange, la personne s'affirme dans la possibilité de s'autodéterminer, par le pouvoir de sa raison, comme un être intelligible ayant la mesure du bien et du monde. C'est précisément en ce sens que la dignité est une manifestation de la liberté dans la mesure où elle permet à l'homme, dans sa dimension intelligible de suivre sa raison normative. Dignité et autonomie sont ainsi intimement liées : parce qu'il est autonome, capable de suivre les lois de sa propre raison, l'individu devient un objet de respect et s'affirme ainsi comme une personne libre et digne. Par-là, il s'agit de reconnaître que la dignité de l'homme se fonde sur la capacité que la personne a de trouver dans sa propre volonté les lois qui vont régir sa vie. Il ne faut pas comprendre la liberté kantienne comme simple arbitre, capacité que l'homme a de faire ce qu'il veut, de choisir, mais bien plus comme un arbitre libre qui lui permet de devenir autonome en reconnaissant une valeur morale absolue à la raison qui est la faculté de l'universel conçue par Rousseau : l'homme devient alors son propre législateur à partir d'une raison normative universelle. La liberté n'est donc pas soumise à des lois qui lui seraient imposées par une force extérieure ni par les caprices d'un sujet régi par ses désirs et exprimant ainsi une volonté hétéronome (une volonté autre que celle qui obéit à la loi morale de la raison).

Ainsi, pour mieux cerner la notion de dignité, il faut reconnaître deux caractéristiques. Premièrement, la dignité est une définition constitutive de l'homme et de toutes ses parties (gènes, gamètes, cellules, organes, le corps), à travers toutes les étapes (de l'embryon à l'individu Age) et de tous les états (le cadavre, la mort cérébrale, la démence). Du coup, la dignité est une caractéristique de l'homme mais aussi de son appartenance à une communauté : l'humanité. Deuxièmement, il s'agit d'une notion qui peut s'appliquer à la manière d'assumer certains processus comme la conception, la vie et la mort. Cette notion pourrait s'appliquer alors au processus physiologique de la nutrition. La nutrition implique la formation et transformation de la « chair » de l'homme. La chair de l'homme qui appartient à son humanité¹, à cet « irréductible humain », est au centre de la notion de dignité. Cela implique alors des droits mais également des devoirs. Ainsi, dans ces cas-là, comment nourrir l'homme malade et participer au maintien de la dignité humaine ? Les soins nutritionnels sont un processus que nous avons défini dans le cas n° 2, et qui doivent être considérés comme un véritable « soin ». Cela implique une pratique « tendant à soulager un être vivant de ses besoins matériels ou de ses souffrances vitales, et cela par égard pour cet être même ». Cela signifie donc bien que l'homme est considéré ici comme une fin en soi-même. Les soins nutritionnels mettent en jeu aussi une relation qui se fonde sur la particularité du sujet dénutri ou qui risque de le devenir, ce qui engage le soignant à faire face à sa vulnérabilité, au besoin qu'a cette personne d'un autre pour se nourrir. Les besoins concernent aussi des nutriments qui doivent répondre à la fonction physiologique et globale qu'implique la nutrition. Cette globalité biologique nécessaire dans les soins nutritionnels est complémentaire de la dimension intentionnelle et relationnelle qui est globale et intégrative. Cela signifie que les soins nutritionnels doivent considérer non seulement le caractère biologique, mais aussi l'intégrité du patient dans ses dimensions psychologique, physique et sociale. Ainsi, préserver la dignité de la personne implique le respect de son intégrité, ce qui se manifeste également dans l'alimentation. Il est nécessaire de reconnaître la vulnérabilité des patients déments qui trouvent des difficultés pour s'alimenter oralement et qui ont une capacité d'autodétermination limitée, pour que leur intégrité ou la « cohérence de leur vie » soit respectée.

Dans le cas de Monsieur DS, lorsqu'il est alimenté artificiellement, son intégrité est négligée, dans la mesure où il n'existe pas de place pour la convivialité, le plaisir et les

¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit., p. 145.

aspects symboliques et affectifs de l'alimentation. Son corps est atteint physiquement par une sonde qui très probablement le gêne. Cependant, la notion d'intégrité peut se rapprocher à la notion d'autonomie. En effet, lorsque la personne est capable de s'autodéterminer, le respect de son intégrité peut être confondu avec celui de son autonomie. Cependant, le principe d'intégrité nous indique qu'il n'est guère légitime d'atteindre physiquement et moralement une personne démente et, de la même manière, elle nous indique que nous devons faire en sorte de respecter tout ce qu'il est possible de savoir concernant ses convictions et valeurs. En outre, il faut déplacer la notion kantienne de dignité et celle de l'éthique de l'autonomie qui « subordonne la dignité à la possession de la raison, à la maîtrise de soi, et à la compétitivité et colporte des représentations négatives de la vieillesse et du handicap¹», pour comprendre l'autonomie au-delà de la capacité à s'autodéterminer et à la penser comme la double capacité à avoir des valeurs et des désirs, et à les traduire dans les actes

« à être un cœur palpitant, même quand on est dépendant des autres, qu'on n'a plus de force et qu'on ne pourrait pas tout seul trouver le chemin pour réaliser ses désirs, profiter du rayon de soleil ou du vent, ouvrir la porte de sa chambre². »

Il s'agit, dans le cas du Monsieur DS., de comprendre que, malgré l'avancée de sa maladie et la diminution de ses capacités cognitives, il pourrait éprouver des souhaits et manifester certaines valeurs susceptibles d'indiquer au soignant comment l'alimenter. L'alimentation, même artificielle, doit pouvoir se conjuguer avec un moment de plaisir et de partage conforme aux désirs du patient. Cela peut se traduire par le respect de certains horaires où il s'agira de favoriser la convivialité et les moments de plaisir en maintenant un minimum d'alimentation ou d'hydratation par la bouche.

La notion de dignité indissociable des notions d'autonomie, d'intégrité et de vulnérabilité permet de justifier la responsabilité des médecins devant l'acte de nourrir l'homme malade. Cela ne passe pas forcément, dans le cas de patients déments, par une nutrition artificielle, mais par une nutrition orale intégrée aux soins des patients. La dignité oblige à un respect, ce qui est source de droits et de devoirs. Il s'agit du droit au respect de sa dignité et du devoir de respecter sa dignité et celle des autres. Nous venons d'interroger la façon dont la nutrition artificielle, dans le cadre d'un soin intégral de la personne atteinte de démence, participe à la préservation de la dignité. Ce maintien de la

¹ C. Pelluchon, *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*, op.cit., p. 192.

² *Ibid.*

dignité humaine passe également par un droit fondamental : celui de l'alimentation et de la nutrition.

Les concepts relatifs aux droits de l'homme, selon E. Hirsch

« caractérisent et éclairent les enjeux d'une exigence éthique dans les domaines du soin et de la recherche¹. »

Dans le cadre des soins, (ainsi que d'une manière générale) le respect de ces droits et de la dignité ne sont pas des valeurs abstraites, mais prennent une dimension pratique

« qui définissent un ordre social et nous situent les uns à l'égard des autres en charge d'obligations réciproques². ».

Le droit à la santé est un des droits fondamentaux de chaque personne ce qui signifie que toute personne a droit au plus haut niveau de santé possible. Il intègre ainsi les concepts de santé à ceux de droits de l'homme. Il s'agit par là d'affirmer le « droit à » et « de la vie ». Dans la pratique médicale, le respect des droits de l'homme constitue des impératifs catégoriques et des interdits indiscutables. Dans notre étude, il s'avère essentiel de savoir comment ces droits peuvent influencer les décisions dans la pratique de la nutrition clinique.

2.3.4 Le droit à l'alimentation et le droit « à être nourri »

Le droit à l'alimentation se définit comme :

« Un droit de l'homme reconnu en droit international qui protège le droit de tous les êtres humains de se nourrir dans la dignité, soit en produisant leurs aliments soit en les achetant³. »

Ce droit possède deux composantes en droit international, le droit à une alimentation adéquate et le droit fondamental d'être à l'abri de la faim. Il est compris par J. Ziegler comme :

« Le droit d'avoir un accès régulier, permanent et libre, soit directement, soit au moyen d'achats monétaires, à une nourriture quantitativement et qualitativement adéquate et suffisante,

¹ E. Hirsch, J.M Mann, « Droits de l'homme et respect de la personne » dans E. Hirsch, *Traité de Bioéthique, Tome I, Fondements, principes repères*, Toulouse, Eres, 2010, p. 249.

² *Ibid.*, p. 252.

³ O. De Schutter, Rapport du Rapporteur spécial sur le droit à l'alimentation, Additif Mission à l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture*A/HRC/22/50/Add.3

correspondant aux traditions culturelles du peuple dont est issu le consommateur, et qui assure une vie psychique et physique, individuelle et collective, libre d'angoisse, satisfaisante et digne¹.»

Nous constatons, comme dans toute approche fondée sur les droits de l'homme, que la notion de dignité humaine est centrale. Elle est le principe fondamental qui vise à donner du sens à l'ensemble de normes applicables dans plusieurs domaines y compris dans la bioéthique².

Le rapporteur de l'ONU, O. de Schutter utilise l'expression : « se nourrir dans la dignité ». Qu'est-ce que cela signifie ? D'après les différents textes cités précédemment, il s'agit du droit à une nourriture suffisante³ et correspondant aux besoins des personnes à ne pas souffrir de la faim. La faim ou la sous-alimentation est alors une atteinte à la dignité humaine. Ainsi, le droit à une nourriture suffisante est inséparable du respect de la dignité et serait indispensable à la réalisation des autres droits fondamentaux comme le droit à la santé. Le droit à l'alimentation se conçoit alors pour les organismes internationaux gouvernementaux⁴ et non gouvernementaux⁵ comme un instrument fondamental dans la lutte contre la faim et la malnutrition.

En effet, le droit à l'alimentation est rapporté dans divers textes internationaux. La déclaration de l'Assemblée générale des Nations Unies de 1948 proclame dans l'article 25 que :

«Toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie,

¹ Le droit à l'alimentation. Rapport présenté par M. Jean Ziegler, Rapporteur spécial sur le droit à l'alimentation (7 février 2001), Doc. O.N.U. E/CN.4/2001/53. Ces deux définitions sont largement inspirées des travaux d'A. Sen et de la définition de la sécurité alimentaire donnée par les États dans le Plan d'action du SMA de 1996.

² R. Andorno, « Chapitre 3. Dignité humaine, droits de l'homme et bioéthique : quel rapport ? », *Journal International de Bioéthique*, 2010, vol. 21, p. 51-59.

³ Définition du droit à une nourriture suffisante du Comité des droits économiques, sociaux et culturels (ONU) : « Le droit à une nourriture suffisante est réalisé lorsque chaque homme, chaque femme et chaque enfant, seul ou en communauté avec d'autres, a physiquement et économiquement accès à tout moment à une nourriture suffisante ou aux moyens de se la procurer.

⁴ La FAO depuis sa création en 1945 a fait de la lutte contre la faim un de ses principaux objectifs.

⁵ Il existe nombreuses ONG qui font de la lutte contre la faim leur principal combat, comme Action Contre la Faim.

d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté¹.»

Le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* de l'ONU en 1966, établi, dans l'article 11, que :

« Les États parties au présent Pacte reconnaissent le droit de tout personne à un niveau de vie suffisant pour elle-même et sa famille, y compris une nourriture, un vêtement et un logement suffisants, ainsi qu'à une amélioration constante de ses conditions d'existence ... Les États parties au présent Pacte, reconnaissant le droit fondamental qu'à toute personne d'être à l'abri de la faim, adopteront, individuellement et au moyen de la coopération internationale, les mesures nécessaires, y compris des programmes concrets².»

Malgré ces déclarations, la lutte contre la faim au XX^{ème} siècle est un échec. Au niveau global, la pauvreté et le sous-développement conduisent à la sous-alimentation de la population. De plus, on sait que la famine reste aujourd'hui un problème géopolitique qui atteint des populations très vulnérables et qui est lié à une mauvaise distribution et non à une insuffisance globale de production alimentaire³. Face à cette échec, les politiques de la FAO (l'Organisation des Nations Unies pour l'Alimentation et l'Agriculture) sont passées d'une approche fondée sur la sécurité alimentaire⁴ (augmentation de la production agricole et garantie de la disponibilité des denrées alimentaires) à une approche fondée sur le droit à l'alimentation. Il s'agit alors de protéger le droit à subvenir à ses propres besoins alimentaires, soit en produisant, soit en achetant les produits. Cela témoigne d'une évolution par rapport à l'ancienne

¹ Article 25, Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948.

² Article 11, Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, 1976.

³ J. Ziegler, *Le droit à l'alimentation*. Paris : Mille et Une Nuits; 2003.

Jean Ziegler est le premier Rapporteur spécial des Nations Unies sur le droit à l'alimentation qui a été suivi par Olivier de Schutter. Le travail du rapporteur consiste à présenter des propositions, recommandations et des rapports, aide à la réalisation du droit à l'alimentation, et participe à différents événements pour en promouvoir le développement.

⁴ La définition de la sécurité alimentaire a évolué dans le temps. Initialement, ce terme évoque la priorité des économistes agricoles et recouvrait la nécessité d'« approvisionner le monde en produits de base, de soutenir une croissance de la consommation alimentaire, tout en maîtrisant les fluctuations et les prix ». Aujourd'hui, la définition est orientée vers « la qualité et l'humain », et décrit « une situation caractérisée par le fait que toute la population a en tout temps un accès matériel et socio-économique garanti à des aliments sans danger et nutritifs en quantité suffisante pour couvrir ses besoins physiologiques, répondant à ses préférences alimentaires, lui permettant de mener une vie active et d'être en bonne santé. ». Il ne faut pas confondre ce terme avec celui de sécurité des aliments. <https://www.monde-diplomatique.fr/2007/10/DIOUF/15247.F>. Del Corso D. Paturel, *Droit 'a l'alimentation*, www1.montpellier.inra.fr/.../Droit_a_l'alimentation/Le_droit_à_l'alimentation.

conception du droit à « être nourri ». L'ancien directeur général de la FAO, Jacques Diouf, explique en 2007 :

« C'est un changement d'optique radical qui est nécessaire : le citoyen n'est plus un destinataire impuissant, objet de charité, mais une personne ayant le droit de bénéficier d'un environnement qui lui permette de se nourrir et, à défaut, de recevoir de l'assistance en toute dignité. »¹

Le droit à l'alimentation n'est plus conçu comme un acte de charité, mais comme un droit légal à faire respecter. Ainsi, la place de ce droit a été consacrée lors du Sommet mondial de l'alimentation de 1996 dans la *Déclaration de Rome* et le *Plan d'action du Sommet mondial de l'alimentation*. Les Chefs d'État et de gouvernement ont réaffirmé dans cette Déclaration :

« Le droit de chaque être humain d'avoir accès à une nourriture saine et nutritive conformément au droit à une nourriture adéquate et au droit fondamental de chacun d'être à l'abri de la faim. Nous proclamons notre volonté politique et notre engagement commun et national de parvenir à la sécurité alimentaire pour tous et de déployer un effort constant afin d'éradiquer la faim dans tous les pays et, dans l'immédiat, de réduire de moitié le nombre des personnes sous-alimentées d'ici à 2015 au plus tard². »

Le droit à l'alimentation exige par ailleurs que :

« Nous identifions les personnes souffrant de faim et de malnutrition par le biais d'une cartographie adéquate de l'insécurité alimentaire et de la vulnérabilité, et que nous élaborions ensuite des politiques qui lèvent les obstacles à sa jouissance par tout un chacun³. »

Au départ de ce Sommet, un long travail a abouti à la réalisation en 2006 des *Directives sur Le Droit à l'Alimentation* de la FAO⁴. C'est le texte de référence aujourd'hui. Ces directives ont pour but de soutenir la concrétisation progressive du droit à une alimentation adéquate dans le contexte de la sécurité alimentaire nationale. Il

¹ *Ibid.*, p.6.

² Sommet mondial de l'alimentation, Consulté le 19 février 2016. <http://www.fao.org/docrep/x2051f/x2051f00.HTM>

³ *Ibid.*

⁴ Rappelons que le droit à l'alimentation est un des droits économiques, sociaux et culturels, et donc, que les Etats doivent progressivement permettre leur réalisation, c'est-à-dire mettre en place des mesures positives, qui, à long terme, vont faire évoluer le respect de ces droits. La situation est différente pour les droits civils et politiques, lesquels les Etats doivent garantir grâce à un Comité des droits de l'Homme qui permet d'assurer un contrôle. Depuis 2008 le *Protocole facultatif se rapportant au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* permet reconnaître pour la première fois la justiciabilité des droits économiques, sociaux et culturels.

s'agit pour la première fois des indications sur la mise en œuvre de ce droit à l'alimentation.

Le tableau 4 montre les textes qui se rapportent au droit à l'alimentation en France d'une manière implicite et explicite. Ces droits sont présentés par P. Creen selon la hiérarchie des normes juridiques, dérivée de la pyramide de Kelsen. Au sommet des textes se trouve la Constitution, garant principal des droits. Ici, la dignité de la personne humaine est un principe à valeur constitutionnelle mais, la France ne dispose pas de l'inscription du droit à l'alimentation dans sa Constitution ni d'un droit plus large comprenant celui de l'alimentation ou encore d'un droit à l'alimentation spécifique à un groupe en particulier (par exemple, les enfants)¹. En conséquence, la France est classée comme ayant un degré moyen de constitutionalité du droit dans l'échelle de la FAO². Cela signifie que l'unique protection du droit à l'alimentation est l'application directe du Pacte au titre de la Constitution.

Depuis 1994, avec la première loi de bioéthique en France, la réflexion éthique est conduite dans le respect des droits de l'homme. Ainsi, le respect du droit à l'alimentation s'inscrit dans le respect de principes établis dans ces textes.

Mais que signifie le principe selon lequel le droit à l'alimentation se présente comme un droit de l'homme ? Cela implique que les États ont certains devoirs, dont « l'exécution effective peut être légitimement exigée par les particuliers. » Les États sont ainsi tenus « de respecter et de protéger le droit à l'alimentation et de lui donner effet ».³ Aussi étonnant que cela puisse paraître, à l'hôpital qui est le lieu privilégié des soins, ce droit n'est pas respecté. En effet, nous avons montré avec le cas n° 1 que le fait d'avoir faim à l'hôpital est presque normal et la dénutrition est toujours une maladie fréquente avec une prévalence entre 30 et 50% de malades hospitalisés. Dans les années 2000, le Conseil de l'Europe a adopté la Résolution Resapa 2003 sur « l'alimentation et les soins nutritionnels dans les hôpitaux » signée par dix-huit pays dont la France. Il considère que « l'accès à une alimentation variée, saine et sans risque est un droit fondamental de l'être humain » et rappelle les effets bénéfiques « d'un service de restauration et de soins nutritionnels adéquats en milieu hospitalier pour le

¹ *Ibid.*, p. 11

² Cette échelle permet une comparaison de la protection constitutionnelle du droit à l'alimentation dans le monde. L'objectif de cette comparaison est de faire état de la situation actuelle du droit à l'alimentation. Dans les directives volontaires à l'appui de la concrétisation progressive du droit à une alimentation adéquate dans le contexte de la sécurité alimentaire nationale. FAO. Rome, 2005.

³ Le droit à l'alimentation, organisation des nations unies pour l'alimentation et l'agriculture Rome, 2006.

rétablissement des patients et leur qualité de vie ». Il recommande aux Etats signataires de mettre en œuvre des recommandations nationales sur l'alimentation et les soins nutritionnels dans les hôpitaux. Ainsi, au nom du droit à l'alimentation, la résolution préconise le dépistage et le traitement de la dénutrition à l'hôpital avec des soins nutritionnels adaptés aux malades.

Tableau 4. Le droit à l'alimentation en France

Les Droits de l'homme inhérents à l'alimentation et la nutrition, selon la hiérarchie des normes juridiques (dérivée de la pyramide de Kelsen) en France.

Autorité	Texte non contraignant	Pouvoir normatif
Constitution		DDHC (1789) Préambule de la constitution de 1946 Conseil constitutionnel (1994)
Droit international	DUDH (1948) Déclaration de l'Onu sur le droit au développement (1986) DU de Bioéthique et Droits de l'homme de l'Unesco (2005)	CESDH (1950) (Conseil de l'Europe) Pacte de l'Onu sur les droits économiques et sociaux de 1966 (ratifié en 1976)
Droit communautaire (UE)	Charte des droits fondamentaux de l'UE (2000)	
Bloc de légalité		Loi de Bioéthique (1994) Code civil (article 16, 1994) et Code de santé publique Lois de 2002 (droits des malades) et 2005 (fin de vie)
Jurisprudence administrative (principes généraux du droit)		Conseil d'État : principe du respect de la dignité de la personne humaine (1994)
Actes administratifs	Circulaire Clan (2002) Création du PNNS (2001) Charte de la personne hospitalisée (DHOS, 2006)	

Ce tableau ne comprend pas les avis et résolutions du Conseil de l'Europe, hors la CESDH protégée par la Cour européenne des Droits de l'homme, ni certaines circulaires ou directives internes à diverses institutions.

DDHC : Déclaration des Droits de l'homme et du citoyen ; DUDH ; Déclaration universelle des Droits de l'homme ; CESDH : Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'homme et des libertés fondamentales ; Onu : organisation des nations unies ; Unesco : Organisation des Nations Unies pour la science, l'éducation et la culture ; UE : Union européenne ; Clan : Comité de liaison alimentation nutrition ; PNNS : plan national nutrition santé ; DHOS : direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (ministère de la santé).

Dans ce contexte, la France a mis en place des stratégies pour améliorer les soins nutritionnels. En 2002 en France, sont créées des structures transversales chargées de coordonner et d'organiser les soins nutritionnels (CLAN). Cependant, plus d'une décennie après, les soins nutritionnels à l'hôpital en France (mais aussi à l'étranger) restent partiels et la problématique nutritionnelle reste encore loin d'être résolue.

Nous considérons que la cause est tout d'abord épistémologique. La médecine ne s'est appropriée la nutrition que depuis quelques décennies, et cela lorsque la notion de nutriment artificiel est devenu un outil essentiel pour combattre la maladie. L'enseignement de la nutrition n'est que très partiel dans les cursus de médecine et il est très limité à l'hôpital. Or, avec le développement de la conception de nutriment artificiel et celui des sociétés savantes sur la nutrition clinique, cette discipline en tant que discipline autonome a commencé petit à petit à mieux se positionner¹. Du coup, le droit à l'alimentation ne serait pas respecté car « mal (re) connu »². A cette explication, s'ajoute une deuxième explication qui est d'ordre éthique : les soins nutritionnels ne sont que rarement considérés comme des soins proprement dit. Cela implique que, lorsque le médecin prescrit une nutrition artificielle, il prescrit un médicament par un geste technique qui est démunie de toute symbolique ayant pour but d'aider à la guérison. Le « *cure* » prend la place de « *care* ». Le droit à la santé serait invoqué mais le droit à l'alimentation serait négligé. Par conséquent, l'attention du patient dans son intégrité, n'est que partielle. Sa dignité est alors atteinte.

Enfin, est-ce que l'absence des soins nutritionnels à l'hôpital peut s'expliquer par une mauvaise conception du droit à l'alimentation ? Autrement dit, est-ce que les soignants sont les garants du droit à « se nourrir » ou du droit « à être nourris » des patients ? Rappelons la distinction qui est opérée sur le plan politique. Le bénéficiaire du droit à l'alimentation n'est plus un individu passif et impuissant considéré comme un objet de charité et qui doit « être nourri », mais la personne avec un rôle plus actif à qui l'Etat doit assurer un environnement favorable pour lui permettre de « se nourrir » et, à défaut, de recevoir de l'assistance en toute dignité. Dans le contexte de soins, il est nécessaire de mettre l'accent sur cette différence. Le droit à l'alimentation se conçoit alors comme

¹ D. Cardenas, « What is Clinical Nutrition? Understanding the epistemological foundations of a new discipline », *Clinical Nutrition ESPEN*, 2015, vol. 11, p. e63-e66.

² P. Cretn, « Le droit à la nutrition : un droit de l'homme à promouvoir et à défendre », *Nutrition Clinique et Métabolique*, 2009, *op.cit.*, p : 172-181.

le droit à recevoir un support nutritionnel adapté et il doit être garanti par l'Etat et les soignants.

D'une part, l'Etat et les décideurs politiques doivent veiller à l'accès et à la disponibilité de l'alimentation à l'hôpital. Cela implique, premièrement, l'obtention de l'alimentation et de produits de la part des institutions soignantes ou des patients à partir de la production industrielle des produits (SNO, NE, NP). Par exemple, dans le cas de Monsieur DS, l'Etat doit s'assurer qu'il puisse recevoir, lorsqu'il est hospitalisé à domicile ou en institution de long séjour, les poches de nutrition entérale¹. Cette accessibilité à la nutrition doit être à la fois économique et physique. Un accès économique, car les produits doivent être vendus à un coût raisonnable. Les prix des produits de nutrition artificielle ont un coût très élevé, ce qui met considérablement en danger le respect de ce droit. Un accès physique, qui doit permettre à tous, y compris aux malades à l'hôpital, de s'approvisionner en nourriture. Cela ne revient pas, comme dans le contexte politique, au développement d'un réseau de transport, par exemple, mais il s'agit de donner les moyens aux institutions de soins, (l'hospitalisation à domicile, mais aussi les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, les centres de soins de suite et réadaptation, etc.) pour qu'ils puissent se constituer comme un réseau apte à assurer des soins nutritionnels. Enfin, l'alimentation doit être adéquate, en fonction du type de patient, de son état de santé, de son sexe, de ses besoins métaboliques, mais aussi en respectant ses codes culturels (interdits religieux par exemple). A ces trois caractéristiques de disponibilité, accessibilité et de nutrition adéquate, s'ajoute la notion de durabilité. Il s'agit, dans le contexte politique, d'une durabilité à la fois écologique et alimentaire. Dans le contexte des soins, la durabilité serait pharmacologique et alimentaire. De la même manière que dans le premier contexte, il importe de faire en sorte que les générations futures puissent en bénéficier. Cela pourrait passer par des politiques et des normes régulatrices appliquées à l'industrie pharmaceutique. Cela requiert de poser la question de la production et de s'interroger sur les politiques concernant les produits de la nutrition artificielle.

D'autre part, le droit au support nutritionnel doit guider l'action des soignants. Il est question de défendre le droit à « être nourri » de toute personne malade. Plus

¹ Les aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales (produits de nutrition entérale) et la nutrition parentérale sont inscrits sur la liste de produits et prestations remboursables (LPPR). Le remboursement concerne également les prestations de service associées à l'utilisation de produits de santé à domicile comme, par exemple, les pompes d'administration de la nutrition.

précisément, le droit à recevoir les besoins nutritionnels dans un contexte qui prenne en charge l'émotionnel, le symbolique et la dimension sociale de l'alimentation. Il faut souligner qu'il ne s'agit pas de le considérer comme un acte de charité, ce qui était le cas lorsqu'on nourrissait les malades à l'hôpital au Moyen Age¹. Au contraire, bien plus un soin qui s'intègre dans les soins généraux des malades à l'hôpital qui sont doublement vulnérables car ils connaîtront la faim et la dénutrition.

Ainsi, le médecin doit faire respecter le droit au support nutritionnel. Cela se traduit, au niveau du jugement prudentiel par le fait de proposer un soin alimentaire adapté au patient en tenant compte des bénéfices possibles (respect du principe de bienfaisance) et des risques potentiels. Il doit aussi pouvoir arrêter tout soin artificiel (respect du principe de non-malfaisance) et proposer l'alimentation orale lorsqu'elle est possible et pertinente. La pratique ne doit pas être déraisonnable et elle doit prendre en considération les souhaits du patient et de la famille. Parmi les bénéfices, il faut non seulement envisager les bénéfices cliniques, mais aussi les bénéfices sur la qualité de vie et les liens affectifs et sociaux. Cela doit se traduire non seulement par des connaissances techniques telles que le pronostic de la maladie et le calcul des besoins de certains nutriments, mais aussi par le recueil de l'histoire personnelle et familiale du patient, par l'attention à ses souhaits, ses attentes et son projet de vie. Cela engage donc à considérer non seulement les bénéfices et risques cliniques et nutritionnels de la nutrition, mais également sa valeur symbolique, sociale, familiale et culturelle. Il s'agit donc pour le médecin d'appréhender un sens plus large de la nutrition et de considérer le patient non comme un simple corps, mais comme une personne prise dans sa globalité. Autrement dit, il s'agit de concevoir une place pour la nutrition dans la préservation de la dignité humaine lorsqu'on soigne un patient atteint de démence.

¹ Voir première partie de la thèse.