

Sommaire

	Avant-propos	5
	Préface : Un manifeste de vie, Emmanuel Hirsch	7
1	Manger : toute une aventure !	11
2	À table !	21
3	Nourrir le corps	37
4	Boire et éliminer	57
5	Prévenir la dénutrition	73
6	Accepter d'autres façons de manger	87
7	Faire face aux troubles bucco-dentaires et de déglutition	99
8	Cuisiner des plats mixés	117
9	Comprendre le refus alimentaire	131
10	Connaître les outils d'évaluation	139
	Liste des principaux sigles	150
	Lexique	152
	Pour en savoir plus...	155

Avant-propos

Les maladies neurodégénératives affectent actuellement 47,5 millions de personnes dans le monde, parmi lesquelles, d'après l'OMS, 60 à 70 % sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Bien que l'on assiste actuellement à une baisse de l'évolution du nombre de nouveaux cas en Europe, ce dernier va doubler en vingt ans, pour atteindre 74,7 millions de cas en 2030.

En France, plus de 850 000 personnes sont aujourd'hui atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (MAMA) : troubles neurocognitifs vasculaires, associés à une maladie de Parkinson, à la maladie à corps de Lewy, ou liés à une dégénérescence du lobe fronto-temporal, etc. Si les maladies responsables de troubles neurocognitifs touchent essentiellement les personnes âgées (75-85 ans), on dénombre en France 35 000 personnes de moins de 65 ans atteintes de maladie d'Alzheimer.

Le terme de « démence » est aujourd'hui remplacé par « trouble neurocognitif majeur ». Dans cet ouvrage, le terme « malade ou maladie » recouvre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Bien que les facteurs de risque de développer un trouble neurocognitif majeur soient actuellement mis en évidence dans les études scientifiques, les traitements médicamenteux donnent jusqu'à présent peu de résultats. Les thérapies alternatives comme la musicothérapie, les ateliers artistiques et « réminiscence », les massages aux huiles essentielles et autre méthode Montessori implémentées dans certains centres d'accueil et d'hébergement apportent – si elles sont bien conduites – de l'apaisement aux personnes désorientées. Il est également démontré qu'une prise en charge nutritionnelle optimale permet de ralentir l'évolution de la maladie dès lors qu'elle a été diagnostiquée.

Au quotidien, l'accompagnement d'une personne malade représente une charge lourde qui peut être vécue comme un « fardeau ». Cette relation d'aide représente autant un engagement qu'un facteur de risque – méconnu et trop souvent négligé – pour la santé physique et psychique de l'aidant.

À sa façon, l'alimentation fait, au jour le jour, partie des piliers de la santé et du bien-être de chacun.

Sans proposer de recettes miracle ni de régimes draconiens mais par le biais de messages, d'outils pratiques, de conseils et astuces, cet ouvrage a pour objectif de fournir avec empathie et bienveillance, tant aux familles qu'aux professionnels, les clés d'une alimentation adaptée au quotidien aux personnes désorientées, comblant leurs besoins tout en préservant leur autonomie, leurs habitudes culturelles et le plaisir de manger, pour le mieux-être de tous.

1. Depuis 2010, la Haute Autorité de Santé, recommande une consultation annuelle dédiée à la santé physique et psychique de l'aidant.

Manger : toute une aventure !

Se nourrir est un acte quotidien, intime, source d'émotions et de souvenirs... C'est également le socle de toutes nos relations et de notre identité sociale, reflet de l'époque, de la culture, des courants et modes de consommation alimentaire traversés. Jouant les trouble-fête, la maladie modifie peu à peu les goûts et les choix de la personne, forçant les aidants à cheminer vers d'autres repères.

DIRE TOUT HAUT CE QUE TOUT LE MONDE PENSE TOUT BAS

“ Cet été, on nous a servi des potages glacés, alors qu'il ne faisait pas si chaud. Moi, je préfère boire et manger chaud, c'est comme ça que j'ai été habitué. Les gaspachos et autres soupes froides, ce n'est pas de ma génération !

Chaque jour, on nous sert des carottes crues, ou du maïs, mais on n'est ni des poules ni des lapins ! Chez moi, en entrée, je mangeais de la charcuterie ou de la soupe.



J'ai recours au portage de repas à domicile, mais manger seule, c'est pénible. Et puis je ne comprends pas pourquoi le cuisinier ne sait pas préparer les légumes quels qu'ils soient : lentilles, chou-fleur ou haricots verts sont à peine cuits.”

COMPRENDRE

La nourriture éloigne l'anxiété et contribue au bien-être. Comme l'explique Jean Anthelme Brillat-Savarin dans sa *Physiologie du goût* (parue en 1825) : « Le plaisir de manger est la sensation actuelle et directe d'un besoin qui se satisfait. Le plaisir de la table est la sensation réfléchie, qui naît des diverses circonstances de faits, de lieux, de choses et de personnes qui accompagnent le repas. Le plaisir de manger nous est commun avec les animaux ; il ne suppose que la faim et ce qu'il faut pour la satisfaire. Le plaisir de la table est particulier à l'espèce humaine ; il suppose une organisation, des préparatifs et des conditions de repas. Le plaisir de manger exige, sinon la faim, au moins l'appétit (...) D'ailleurs, on trouve souvent rassemblées autour de la même table toutes les modifications que l'extrême sociabilité a introduites parmi nous : l'amour, l'amitié, les affaires, [...] l'ambition, l'intrigue ; voilà pourquoi le convivial touche à tout ; voilà pourquoi il produit des fruits de toutes les saveurs. »

Ainsi dans la plupart des cultures, lorsque les convives ne consentent pas à goûter les plats ou boissons offerts, ou s'ils refusent de se resservir, cette attitude est perçue, par ceux qui reçoivent, comme une non-reconnaissance de son statut d'hôte(sse), voire comme un signe d'hostilité. Hors du cercle familial, partager les boissons et/ou la nourriture, s'apparente à une preuve de confiance portée à autre que soi, et revient à partager une forme d'intimité.

Indépendamment de l'énergie qu'il nous faut ingérer, les moments où l'on mange sont donc des moments privilégiés, même s'ils peuvent être redoutés. Les repas orchestrent notre quotidien, entre plaisirs, joies, corvées et obligations. Ils rythment les journées et donnent des repères spatiotemporaux : la place de chacun à table, les horaires, la saisonnalité, les usages (repas du dimanche, dîner léger, petit-déjeuner copieux ou sur le pouce...).

En outre, les repas marquent des temps forts et peuvent permettre de sortir de l'ordinaire. Citons les repas d'affaires, où se traitent des négociations, les repas de famille, les repas de fêtes ou les repas associatifs... on partage de grands repas de mariage, de baptême, de communion, d'anniversaire, de fête, de noces d'or, de réussite à un examen, ou encore les vœux du maire, le colis de Noël des retraités...



Les habitudes et les comportements alimentaires (goûts, dégoûts, horaires, dressage de la table et ordre des plats, place et manière de se tenir à table...), forgés tôt dans l'enfance et conditionnés par la trajectoire de vie, sont modifiés par le vieillissement et la maladie.

Au fur et à mesure, lors des repas, les plaisirs de la table et la convivialité risquent de s'estomper. Pour éviter que les relations de la personne avec son entourage ne se compliquent au moment des repas, il semble judicieux de prendre en compte la part affective de la nourriture et de savoir s'adapter aux changements pour ne pas réduire les repas à leur strict aspect nutritionnel.

MANGER, UNE FAÇON DE VIVRE SA VIE

Culturellement, l'aliment est perçu comme mangeable ou non, avec des interdits, des recommandations, une représentation magique (« on est ce que l'on mange »), mais aussi des rituels régissant son partage, des manières de le consommer, d'en parler... Comme le dit Jean-Pierre Poulain, anthropologue et sociologue de l'alimentation : « L'acte alimentaire insère et maintient par ses répétitions quotidiennes le mangeur dans un système de significations ». Autant de mécanismes qui construisent des identités sur lesquelles repose notre personnalité.

Ainsi chacun possède une « identité de mangeur » qui lui permet tout à la fois de « manger pour vivre », et de se sentir exister, reconnu et respecté. Toute occasion de manger un plat familier reconforte et rassure, sans doute parce que cela fait émerger des souvenirs. Les mémoires les plus anciennes enregistrent en effet les goûts et les odeurs tout au long de notre existence.

LE RÉPERTOIRE ALIMENTAIRE

Le répertoire alimentaire individuel résume les expériences culinaires qui ont déterminé les préférences et les dégoûts. Il se construit à partir de paramètres tels que :

- le sexe, l'âge ;
- les origines et les habitudes nationales et régionales ;
- la religion, les facteurs socioculturels, l'empreinte familiale ;
- les rencontres alimentaires liées aux déplacements géographiques (voyages, séjours professionnels...) et à l'ouverture aux cultures culinaires.

Le fait d'être âgé et malade peut constituer le dénominateur commun entre différentes personnes, mais cela évoque, à tort, l'idée d'une homogénéité d'un groupe de personnes donné. Pour mieux comprendre la pluralité des comportements alimentaires, le Pr Jean-Pierre Corbeau, sociologue de la consommation et de l'alimentation, évoque trois phénomènes imbriqués : les trajectoires socioculturelles, l'effet d'âge et l'effet de cohorte :

« L'histoire d'une cohorte véhicule des symboliques représentatives d'une mémoire collective, cristallise des expériences gustatives et de consommation que des générations plus anciennes ne purent connaître, que des générations plus jeunes ne rencontreront plus. Les plus âgés, victimes des privations de la Seconde Guerre mondiale stockent encore aujourd'hui davantage de denrées que le reste de la population, surtout s'ils sont d'origine modeste et rurale. Ces mêmes personnes voient dans la viande rouge un signe de réussite sociale. Ils détestent, lorsqu'ils sont d'anciens agriculteurs, le maïs, aliment pour les animaux ; ils sont attirés par les produits riches en lipides* si aucun interdit médical n'intervient pour les en dissuader. Cette cohorte aime faire la cuisine à partir de matières premières identifiées. Les plus de 80 ans ont souvent une conception sexiste de l'acte culinaire, réservé aux femmes (sauf la cuisine des chefs !) et des régimes alimentaires : pour eux l'homme doit apprécier la viande plutôt que les mets sucrés et la femme ne doit pratiquement pas boire d'alcool.

Une autre cohorte, celle qualifiée de « nouveaux seniors », a créé les mouvements de consommateurs. Elle s'intéresse aux signes de qualité des produits (labels, marques). Elle revendique le droit à l'information et s'avère plus sensibilisée que ses aînés par les politiques de prévention nutritionnelle. Toutes ces tendances varient selon l'origine sociale, les revenus et les formes de sociabilité. »

Chaque personne entre dans la maladie avec son vécu de mangeur influencé par la façon dont elle aura abordé son « époque », à la ville ou à la campagne, dans des conditions matérielles variables, fonctions du contexte professionnel et/ou de la vie familiale qui auront dicté le temps libre.

À l'échelle d'une vie, les événements marquants tiennent à la fois du contexte historique et de la trajectoire individuelle.

Pour ce qui concerne l'alimentation, de nombreux changements ont eu lieu depuis les années 1950. En effet, sous l'effet conjoint des progrès techniques (industrialisation, transports...), des mouvements de population (immigration, tourisme...), l'offre alimentaire et, par conséquent, les goûts, les modes et les comportements alimentaires ont été profondément modifiés.

Il en ressort :

- un contraste entre les fondamentaux des habitudes alimentaires traditionnelles dictées par la saisonnalité, le « fait maison » et l'abondance alimentaire, caractérisée par l'offre de la société de consommation ;
- une grande variabilité d'adaptation et d'appréciation face aux repas servis dès lors qu'ils ne sont plus préparés conformément aux habitudes personnelles.



En plus des repères dans l'espace (lieu et place à table) et le temps (horaire, durée), les repas offrent à chaque personne la possibilité de se maintenir dans le fil de son histoire et donc de son identité.

À ce titre, le travail d'équipe et les occasions d'échanger des éléments du vécu, tout en respectant l'intimité et la vie privée, sont souvent riches d'enseignements. Autant de pistes à disposition pour tenter de décoder le comportement de chaque individu tout en guidant l'attitude à adopter dans certaines situations.

À partir du moment où les aidants ne sont pas de la même génération et ne soupçonnent pas les particularités du contexte de vie des personnes dont ils prennent soin, quiproquos et incompréhensions peuvent voir le jour. Pour exemple, la quête de toute une vie pour lutter contre le gaspillage (électricité, chauffage, nourriture...) peut ne pas s'exprimer de la même façon au quotidien chez une personne née dans les années 1930 et une personne née en 1980.



À domicile

Face à une aide à domicile qui s'efforce d'exécuter les impératifs de sa fonction, liés à l'hygiène, en jetant à la poubelle des aliments périmés, la personne bénéficiaire pourra s'énerver et refuser qu'on agisse de la sorte chez elle. Pour éviter tout conflit, il vaudrait alors mieux procéder plus discrètement, voire à son insu.



En institution

Nombreuses sont les personnes qui cherchent à stocker dans leurs chambres ou affaires personnelles les aliments conditionnés (beurre, fromages, confitures...).