CONTACT

LE JOURNAL DES ADHÉRENTS
DE FRANCE ALZHEIMER

n°99
Juin 2012

La maladie d'Alzheimer à l'heure du repas

RENCONTRE

Serge Rezvani
eintre, écrivain, auteur-compositeur

COMMENT FAIRE FACE...

...aux difficultés
financières

ZOOM SUR...

...la banque
tissulaire

Allo France Alzheimer
INFOS - SOUTIEN - CONSEILS - ECOUTE
0 811 112 112
(Coût d'un appel local)

ASSOCIATION
FRANCE ALZHEIMER®
www.francealzheimer.org
Un malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide

Allier nutrition et plaisir

Sources d'émotions, les repas sont souvent des moments de partage au sein des familles, des instants de bien-être que l'arrivée de la maladie vient bousculer. Les troubles de l'alimentation et la désorganisation des repas qu'elle entraîne sèment rapidement une certaine incompréhension entre la personne malade et l'aidant. Cependant des solutions existent pour de nouveau faire rimer plaisir et se nourrir.

Mieux comprendre pour mieux s'adapter

Le rapport à la nourriture évolue constamment avec la maladie. Au début, c'est principalement l'oubli de manger et de s'approvisionner qui est constaté. « *A ce stade précoce, les familles sous estiment parfois les difficultés de gestion des repas et se basent essentiellement sur le déclaratif : il/elle m'a dit qu'il/elle avait mangé, je l'ai cru* » explique Caroline Rio, diététicienne nutritionniste. « *Sans être chargé des courses ou s'occuper au quotidien des repas, on peut avoir du mal à se rendre compte* » insiste-t-elle. Une vigilance est donc nécessaire. Les aidants peuvent discrètement regarder dans le réfrigérateur, le four ou même la poubelle pour vérifier que la personne s'alimente bien.

Quand la maladie progresse, ce sont des troubles du rythme alimentaire qui apparaissent. Ils sont liés aux troubles de la mémoire et à la désorientation spatio-temporelle. Par exemple, la personne malade ne mange pas aux heures habituelles, grignote la nuit ou bien réclame de la nourriture dès la sortie de table. « *Ce déséquilibre alimentaire est fréquent tout comme le tri sélectif des aliments. Ce sont des attitudes déstabilisantes pour l'aidant, mais il est important de s'adapter au jour le jour* » souligne Caroline Rio. A un stade plus avancé de la maladie, deux comportements alimentaires s'opposent.
Certaines personnes ne vont plus s'alimenter suffisamment et d'autres au contraire seront dans une phase hyperphagique en mangeant beaucoup et très vite. C'est à ce stade qu'il s'agit d'être vigilant afin de ne pas négliger la perte de poids - en particulier chez une personne considérée « forte » - ou de ne pas se focaliser sur la prise de poids.

Dénutrition : faire preuve de vigilance et d'ingéniosité

Les deux risques majeurs sont la dénutrition et l'amaigrissement qui ne sont pas forcément associés, une personne peut être dénutrie sans être amaigrie. « *Aujourd'hui on baigne dans un environnement médiatique où l'obésité est un enjeu de santé*

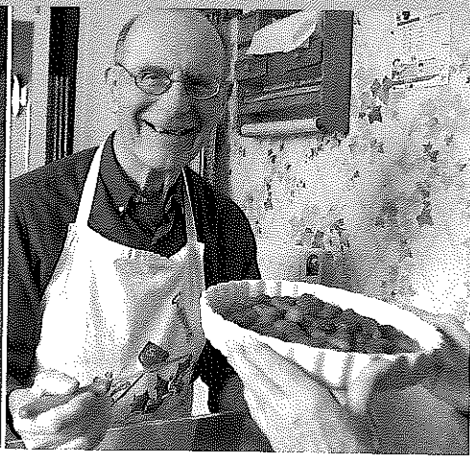
LES CHIFFRES

40%
des patients
diagnostiqués souffrent déjà de dénutrition

L'environnement : un rôle essentiel

80%
de la satisfaction
d'un repas est directement lié à celui-ci, contre seulement

20%
au contenu
de l'assiette.



publique, on voit partout "Pour votre santé, évitez de manger trop gras, trop sucré, trop salé." Il s'agit de messages trop vagues qui font peur aux gens, et surtout ce sont des messages obsolètes pour les personnes de plus de 60 ans et encore plus pour celles qui sont atteintes de la maladie d'Alzheimer » alerte Caroline Rio. *« Il faut sortir de l'idée que si la personne est apathique, elle va prendre du poids. Sinon, on tombe facilement dans la spirale de la dénutrition. »* ajoute-t-elle.

Si on détecte une baisse d'appétit, un amaigrissement ou une dénutrition chez une personne malade, l'ingéniosité est de mise. L'enjeu est d'augmenter l'apport en énergie et en protéines sans augmenter les quantités afin d'être sûr que la personne mangera l'intégralité des plats proposés. C'est le principe de l'enrichissement. Parmi les aliments pratiques, on peut noter le lait en poudre, les matières grasses (beurre, crème fraîche, huiles...) et les produits sucrés (confitures, crème de marrons...). Les fromages et les laitages (le fromage blanc et les petits-suisses) sont aussi une bonne alternative au manque de consommation de viande ou de poisson. Avant de penser aux compléments nutritionnels pharmaceutiques, il est nécessaire de s'appuyer sur des astuces culinaires. L'une d'entre elles consiste donc à ajouter du lait en poudre ou concentré dans le bol du petit-déjeuner ou dans un yaourt, ou de préparer des gâteaux de riz ou de semoule qui contiennent des œufs.

Enfin, en tenant compte de l'appétence pour le sucré qui se développe chez les personnes âgées et pour favoriser la consommation du plat principal, les recettes sucrées-salées peuvent être salutaires. Par exemple : le lapin aux pruneaux, le canard à l'orange ou encore le boudin noir avec des pommes.
Lorsque les repas deviennent insuffisants, on peut prévoir différentes collations à base de produits laitiers, de fruits, de boissons.

Il est à noter que toute baisse d'appétit entraîne une baisse des apports hydriques qui doit impérativement être compensée par des apports en boissons, sorbets, yaourts ou compotes, riches en eau.

Prévenir les autres risques sans tomber dans les excès

La mise en garde s'applique aussi sur l'approvisionnement et la conservation des aliments. Il n'est pas rare chez une personne malade de retrouver des produits frais dans les placards et des conserves dans le réfrigérateur d'où l'importance d'une attention accrue sur le respect de la chaîne du froid et des dates de péremption. Il en est de même pour les plats préparés à la maison, en particulier la soupe, qui sont parfois consommés sur une semaine, en étant chauffés, congelés, décongelés, réchauffés, recongelés. Ces maladresses, dues à une incapacité de planification et d'organisation, peuvent entraîner des problèmes de digestion et plus gravement des gastroentérites ou des infections alimentaires.

« Parmi les autres troubles liés à l'alimentation, on parle fréquemment des fausses routes et on a tendance à résoudre ce problème en allant trop vite dans la simplification des repas, en mixant à tout va, c'est une erreur » indique la diététicienne *« d'une part, moins on n'entraîne les capacités (mâcher, déglutir), moins on les préserve, d'autre part, l'alimentation devient monotone, on mange mou et sans envie »* poursuit-elle.

Au lieu de mixer, on peut essayer de s'adapter en trouvant des aliments à la texture déjà souple comme le pâté, la brandade ou la mousse au chocolat. On peut aussi diversifier les aliments par exemple en remplaçant simplement le pain par du pain de mie, les fruits crus par des compotes.
Autant de réflexes du quotidien qui contribuent à concilier plaisir de manger pour la personne malade et désir de bien nourrir de l'aidant. ■

DE BONNES CONDITIONS POUR LE REPAS

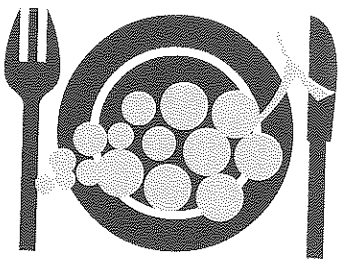
Il est important de savoir qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer a du mal à faire le tri entre les différentes sensations : visuelles, auditives, olfactives, gustatives et tactiles. Le mieux est donc d'éviter toute distraction sensorielle : source sonore (radio, télévision ou conversation bruyante), activité concomitante (ex. : repassage) ou table trop chargée.

Attention aux décorations ou ustensiles (vase, salière, poivrière...) qui peuvent détourner l'attention ou induire des gestes inappropriés. Une nappe et de la vaisselle colorées mais unies, sans surimpressions, faciliteront la concentration. Enfin, le contraste visuel dans l'assiette joue également un rôle important, on évitera par exemple de présenter un camembert sur une assiette blanche.
Le fait d'associer à chaque plat son ustensile peut faciliter le repas (ex. : donner une cuillère pour la soupe, puis la remplacer par une fourchette pour la suite...).

Au cours du repas, essayez dans la mesure du possible de laisser son indépendance à la personne malade, quitte à anticiper l'aide en choisissant de servir des plats faciles à manger : viande préalablement coupée, salade de fruits ou fruit déjà épluché, dénoyauté... Ce n'est pas grave, si elle mange avec les doigts, mange un morceau de fruit entre deux bouchées du plat principal, se met debout ou déambule. L'essentiel est qu'elle mange à sa faim et avec satisfaction ! Le recours à un tablier de cuisine porté pendant le repas peut être une aide efficace pour protéger largement les vêtements.

Pour finir, n'oubliez pas que l'assiette est un espace intime et que les commentaires relatifs au comportement à table sont difficiles pour tout le monde. Gardons-nous donc de faire part de nos jugements avec des phrases telles que *« tu as bien mangé ! »* ou au contraire *« alors, tu ne manges pas ? »* ■

> *« L'essentiel est que la personne malade mange à sa faim et avec satisfaction ! »*



FAUSSES ROUTES : SAVOIR ANTICIPER ET RÉAGIR

Qu'est-ce qu'une fausse route et en quoi est-ce dangereux ?

Une fausse route c'est lorsqu'un aliment ne passe pas par la voie digestive, mais par les voies respiratoires, plus communément on appelle cela *« avaler de travers »*. Les fausses routes sont plus fréquentes chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car leur réflexe de déglutition est altéré à un certain stade de la maladie.
Au-delà des éventuelles graves conséquences médicales, la multiplication des fausses routes engendre un état psychologique d'angoisse et de gêne chez la personne malade et l'aidant. Des symptômes évocateurs tels qu'une incapacité à boire, des vomissements, de la toux, de la nourriture expulsée par la bouche ou le nez indiquent qu'il faut consulter un médecin puis un orthophoniste ou un kinésithérapeute pour effectuer un bilan.

Quelles précautions appliquer pour éviter une fausse route ?

Un certain nombre de mesures sont à mettre en place : une bonne hygiène de la bouche, des conditions de repas sereines, une bonne installation à table et un choix sélectif des plats et des boissons.
En effet, certains aliments sont à proscrire. En voici quelques exemples, les aliments secs, durs ou ceux dont la texture s'éparpille en bouche (pâte feuilletée, macédoine de légumes) ou qui ont une double texture, dur à l'extérieur et mou à l'intérieur (melon, pastèque). Les aliments ronds comme le raisin, les tomate-cerises, les olives, les aliments petits tels que le riz, la semoule... ou bien encore la nourriture fibreuse (bœuf bouilli, poireau, jambon cru...) sont à éviter.

Quels sont les réflexes à adopter en cas de fausse route ?

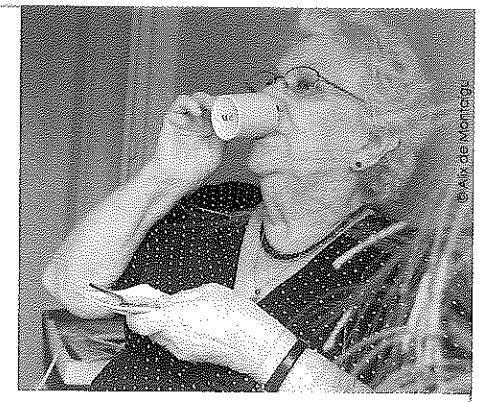
En cas de fausse route, il faut immédiatement prévenir les secours et pratiquer la manœuvre de Heimlich : se placer derrière la personne, l'enlacer au niveau du thorax, placer un poing au creux de son estomac puis l'autre main par-dessus, appuyer brièvement, très fort, en ramenant les poings vers le haut. ■

DU CÔTÉ DES AIDANTS

L'aidant familial, très centré sur l'autre, peut lui aussi être exposé aux problèmes de santé et d'alimentation en négligeant son propre rythme de vie (sommeil, repas, détente, activité physique). Il est fréquent qu'un aidant voie son poids évoluer. Toute variation - prise de poids ou amaigrissement - est un signal d'alarme. Il est donc fondamental d'être vigilant et de surveiller sinon son poids sur la balance, du moins le ressenti dans les vêtements au jour le jour. Il s'agit de réagir au plus vite et de comprendre ce qui s'est passé : perte d'appétit, repas trop rapides ou trop longs, insuffisance chronique de sommeil, compensations alimentaires... Pour maintenir un bon état nutritionnel, Caroline Rio préconise quelques conseils simples.

Du temps pour soi

Il est essentiel que l'aidant se préserve des moments agréables dans l'alimentation, comme par exemple le petit-déjeuner en solo qui peut être un instant de répit après une nuit difficile. L'aidant doit s'accorder un temps pour lui, en cherchant comment se faciliter la gestion du quotidien et des repas. En reportant ou déléguant certaines tâches ménagères. Cela peut aussi passer par des plaisirs très lointains : une tasse de café avec un carré de chocolat, l'apéritif le dimanche ou un verre de vin au quotidien, une habitude souvent perdue par les aidants du fait de leurs préoccupations quotidiennes. Ce sont ces petits bonheurs qui par les rituels donnent du sens aux journées et permettent d'entretenir l'appétit de manger et de vivre.



Préserver les repas en famille et entre amis

Par peur du comportement de la personne malade ou du jugement des autres, les aidants hésitent parfois à continuer à aller au restaurant, inviter des amis ou de la famille à partager un repas. Un isolement social qui n'est bénéfique ni pour eux ni pour l'évolution du regard de la société sur la maladie. Ces échanges permettent en effet aux autres de se rendre compte de ce qu'est la maladie. Pour continuer à recevoir les proches, on peut mettre en place des astuces culinaires comme prévoir des plats qui se mangent à la main (croque-monsieur, verrines) et qui se partagent (pizzas, quiches...). Le principe d'apéritif dinatoire est aussi un excellent compromis qui allie convivialité et simplicité de dégustation. De plus, cela permet de répartir les tâches pour offrir un vrai moment de convivialité sans trop de préparatifs : chacun apportant sa spécialité et personne en cuisine pour procéder au service des plats.

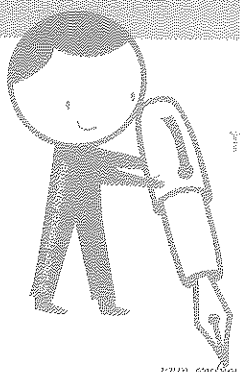
Un maître mot : déculpabiliser

Certains aidants passent plus de temps à réfléchir aux menus, aux recettes et à cuisiner qu'à manger à table. Un investissement qui n'est pas toujours récompensé ! Il est donc important de savoir se simplifier la tâche. Si faire les courses à deux est devenu le parcours du combattant, l'aidant, s'il en a la possibilité, ne doit pas hésiter à les faire seul et à proposer d'autres occasions de sortir et de se balader plus sereinement.

De même, avoir recours aux produits surgelés ou en conserves plutôt que systématiquement au frais, aux plats préparés plutôt que *« fait maison »* sera salutaire. L'idée est vraiment d'oublier les principes et de faire avec les moyens du bord. Ainsi l'aidant ne doit pas se sentir investi de la mission de nourrir parfaitement selon des principes diététiques plus ou moins flous. Nul besoin de réussir à faire accepter *« 5 fruits et légumes »* par jour ou à limiter le sucre ou le sel. Il convient plutôt de dépasser les histoires de régimes et les diktats alimentaires. Le meilleur des régimes est celui où l'on mange de tout, la meilleure prise en charge alimentaire, celle qui privilégie le plaisir de manger. ■

POUR ALLER PLUS LOIN :

- Fiches pratiques France Alzheimer ***La santé bucco-dentaire et Alimentation-Dénutrition***, disponibles auprès de votre association locale ou sur le site internet : www.francealzheimer.org
- Voir la bibliographie en page 19 de ce numéro.



TÉMOIGNAGES

« Mon mari mange très peu, tout ce que je fais, il le donnait sous la table à manger au chien. A force, ça m'usait les nerfs. Je faisais le maximum, je cuisinais les plats qu'il aimait et c'est comme si ça ne servait à rien. Du coup, ça me coupait l'appétit, surtout qu'il se dépêche toujours de débarrasser dés que son assiette est vide, même si moi je commence à peine à manger. Alors j'avais tendance à grignoter tout ce qui me tombait sous la main entre les repas et évidemment je me suis mise à grossir. Ma fille a donc insisté pour qu'on nous livre des repas le midi. Ce n'est pas comme du « fait-maison » mais ça me permet de ne pas être obsédée par les repas et je suis moins contrariée quand il ne mange pas. Et surtout plus d'excuse pour sauter un repas, mon poids est stable aujourd'hui. »

« Papa est diabétique et nous avons toujours fait attention aux sucreries et au cholestérol. Aujourd'hui, le médecin nous a fait comprendre qu'il ne fallait pas continuer à suivre un régime strict plus dangereux que ce que nous considérions comme des écarts inexcusables. Nous lui proposons donc de manger un dessert sucré en fin de chaque repas et ne limitons plus sa consommation d'œufs. »

« J'étais de plus en plus préoccupé de voir mon épouse rechigner à manger sa part de viande ou de poisson. Quand j'ai su que ce n'était pas la peine d'insister et qu'il suffisait d'ajouter du lait en poudre dans la soupe et la purée pour compenser, cela nous a permis de ne plus être en conflit. Et quand elle ne daigne pas manger le plat chaud, je lui propose à la place deux portions de fromage blanc sucré en plus de son fruit en dessert. Comme ça, tout va pour le mieux ! »

« Ma mère qui a toujours été ronde, a fait des régimes pour maigrir toute sa vie. Au début de sa maladie, je la gendarmais pour qu'elle ne grignote pas toute la journée. Maintenant elle flotte dans ses vêtements et a perdu l'appétit. Le médecin m'a dit qu'il fallait qu'elle maintienne son poids. Si j'avais su, je ne l'aurais pas privée ainsi. Heureusement elle apprécie encore de manger du chocolat. C'est notre plaisir. Et tant pis, si parfois, elle le laisse fondre dans sa main et s'essuie sur sa robe, ça lui fait tellement plaisir et à moi aussi d'ailleurs ! »

« Voir sa propre mère manger avec les mains a soulevé un sentiment de dégoût et de rejet. Nous avions du mal à accepter cette vision. L'équipe soignante a su nous expliquer l'intérêt de la laisser manger comme bon lui semble, ce qui nous a permis de mieux comprendre et d'accepter la situation. Notre mère a pu ainsi récupérer une certaine forme d'autonomie et elle a même repris deux kilos alors qu'elle en avait perdu cinq. »

Ce qui demeure

Le diagnostic posé,
Tu vous vois enlisé
Dans un « non-avenir »
Mais il faut bien tenir.
Il a changé,
N'a plus de projet,
Oublie le nom des jours
Mais il vit tous les jours!
Chaque instant du présent
Peut être un beau présent
Dont la mémoire efface
Les faits mais pas les traces...
Les moments oubliés
Ont été appréciés,
Pépites d'un bonheur
Bien gravé dans vos cœurs.
Il ne sait te nommer
Mais sait toujours t'aimer.
Vos esprits communient
En votre lien, au creux
De secrets d'amoureux.
Par eux vous êtes unis
Depuis le premier jour
Et bien sûr pour toujours.
Laisser en vous renaître
Ce qui lia vos êtres
Pourrait à la vie rendre
Ce qu'elle a de plus tendre.

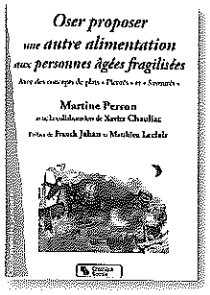
De ses neurones meurent
Mais votre amour demeure.

Aurore Berthout

Si vous souhaitez apporter votre témoignage ou vos remarques, n'hésitez pas à nous écrire :

PAR VOIE POSTALE : Association France Alzheimer - Magazine Contact - 21, bd Montmartre - 75002 PARIS
PAR MAIL : l.antoine@francealzheimer.org

Oser proposer une autre alimentation aux personnes âgées fragilisées



Afin de mieux comprendre les comportements des résidents insatisfaits, mais aussi de ceux qui manifestement subissaient des phénomènes de dénutrition, l'auteure a décidé de déjeuner régulièrement en salle à manger, face au groupe de résidents, pour tenter de mieux comprendre les enjeux de la nutrition d'un public très âgé et souvent fragilisé mais aussi de trouver des réponses adaptées aux problématiques nutritionnelles collectives et individuelles. Elle a compris qu'il y avait une nécessité à revoir les modes de préparations culinaires pour un certain nombre de personnes âgées et notamment pour les personnes dénutries ou en passe de l'être...
Est-il possible de réfléchir à des préparations culinaires qui permettraient à certaines personnes âgées de s'alimenter sans utiliser de couverts, et dignement ? Mais aussi de proposer des plats attractifs, respectueux des couleurs et des saveurs des aliments sans avoir recours aux techniques de « mixé » ?

Cet ouvrage le démontre et propose des éléments concrets pour le mettre en œuvre.

Martine Perron, *Oser proposer une autre alimentation aux personnes âgées fragilisées*, Chronique Sociale, janvier 2012, 175 pages.

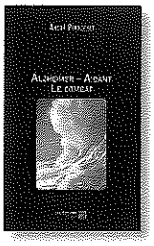
L'histoire du renard qui n'avait pas toute sa tête

POUR LES ENFANTS

Le renard qui apprenait tout de la chasse et de la vie aux jeunes renardeaux est devenu vieux. Il se trompe de mots, ne se souvient plus très bien. Il oublie même qu'il est un renard. Mais personne n'oublie de rester à ses côtés... Un album aux dessins décalés et plein d'humour qui évoque sans les nommer, la vieillesse et ces maladies qui effacent peu à peu la mémoire. Ce livre résolument positif sur un sujet douloureux vient de recevoir à la Foire de Francfort le prestigieux Prix allemand de littérature jeunesse.

Martin Baltscheit, *Le renard qui n'avait plus toute sa tête*, Rue du Monde, novembre 2011, 15 euros.
Plus de renseignements au 01 30 48 08 38.

Alzheimer - Aidant Le combat

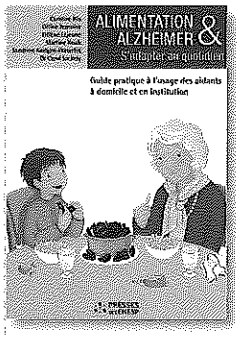


Deux êtres qui s'aiment, pris dans un engrenage qui détruit peu à peu tous les souvenirs d'une vie. Une histoire écrite au jour le jour en recherchant les mots justes pour décrire les tourments de deux êtres. Telle qu'elle a été écrite avec ses répétitions, ses défauts, ses erreurs, ses rabâchages parfois, fruits du désarroi d'un « aidant » avec ses états d'âme, ses larmes, ses réactions parfois maladroites malgré son désir de bien faire, ses coups de gueule aussi. Mais également, les moments heureux lorsqu'elle vient se blottir dans mes bras comme elle l'a toujours fait pendant cinquante ans.

André Perrochet, Alzheimer - Aidant Le combat, Les éditions du net, janvier 2012, 140 pages.

COUP DE COEUR !

Alimentation et Alzheimer : s'adapter au quotidien



Le vieillissement et les maladies qui l'accompagnent engendrent des besoins nutritionnels spécifiques. Une attention particulière doit être portée à l'alimentation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée afin de leur garantir des apports suffisants en quantité et en qualité.

Ce guide s'adresse aux aidants. Ils y trouveront l'information indispensable pour optimiser l'alimentation de leurs proches ou de leurs patients. Parmi les questions traitées : comment accueillir d'autres façons de manger (avec les doigts, selon des horaires souples...) ou cuisiner d'autres types de plats (enrichis, mixés...) ? Comment préserver le plaisir de manger ?

Rédigées par des professionnelles chevronnées, les réponses à ces questions ne se cantonnent pas aux généralités. Les détails pratiques fourmillent, toujours empruntés au quotidien et présentés de manière attrayante.
L'objectif est de faciliter l'appropriation de l'information et d'améliorer ainsi, dans la mesure du possible, la vie quotidienne de tous.

***Alimentation et Alzheimer : s'adapter au quotidien*, Caroline Rio, Céline Jeannier, Hélène Lejeune, Martine Noah, Sandrine Amigon-Waterlot, Dr Carol Szekely, Presses EHESP, mai 2011, 160 pages.**