

À mon père,

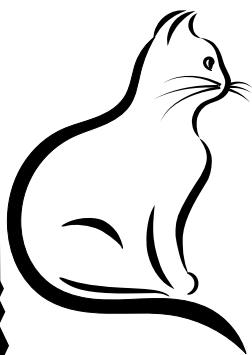
À ma mère,

Au Dr Tajfel, qui ne comptait pas ses heures et
qui fait preuve d'un dévouement exemplaire pour
ses patients.

À mes frères et sœur qui ont rendu possibles de
bonnes plages de répit.

À Sylvie et Véronique qui m'ont aidée pour la
correction des textes.

À Néné et Angèle et toutes les autres qui
prennent soin de nos aînés à leur domicile pour
leur garantir un maximum de confort et de bien-
être.





Pourquoi ce livre ?

Quand mon père a fait une fausse route, au bout de neuf jours d'hospitalisation, l'infirmière m'a prise à part et m'a dit : "Il va sortir ce soir. A partir de maintenant, c'est hachis parmentier à tous les repas."

J'ai trouvé ça violent. Je n'imaginais pas cuisiner la même chose à tous les repas et encore moins manger d'autres plats devant lui.

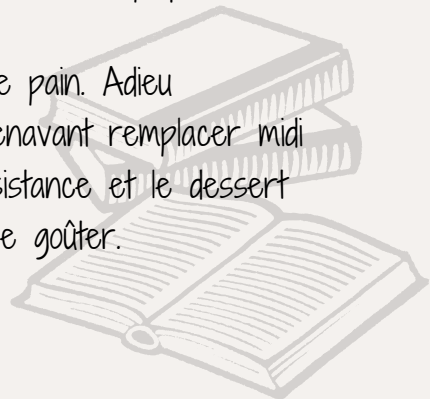
C'était inconcevable. Je trouve ça même un peu curieux que l'hôpital ne nous ait pas proposé quelque chose pour nous aider à adapter son alimentation.

Changer son mode d'alimentation comme ça du jour au lendemain, sans aucune préparation, c'est compliqué.

Tout devait être mouliné.

Adieu le riz, les pâtes, la semoule, le pain. Adieu

"beaucoup de choses", qu'il faut dorénavant remplacer midi et soir, pour l'entrée, le plat de résistance et le dessert - sans oublier le petit déjeuner et le goûter.



Je me souviens de la panique que j'ai ressentie. Mon premier réflexe a été de regarder sur Amazon - rien sur Amazon. J'ai foncé à la FNAC. Et là, je n'ai rien trouvé non plus.

Je suis allée demander de l'aide à la vendeuse spécialisée du rayon. J'étais impressionnée par le nombre de livres de cuisine couvrant tout un tas de spécificités différentes, mais rien pour les personnes malades, ne pouvant plus mâcher ou avaler correctement.

Pourtant, avec toutes les maladies neuro-évolutives et autres handicaps, il y a un réel besoin. Dans les maisons de retraite et dans les hôpitaux, ils ont des professionnels, mais à la maison, on fait comment ?

C'est à ce moment-là que j'ai su que puisque je devais faire ce travail de recherche et élaborer de nouvelles recettes, j'écrirais ce livre dont j'aurais eu tant besoin !

J'espère que si vous êtes dans une situation similaire, mon expérience vous sera utile et vous rendra la vie plus facile - et si vous connaissez quelqu'un que ce contenu pourrait aider, n'hésitez pas à lui en parler

J'ai également inclus - à la fin de ce livre - des petits textes sur ce que j'ai appris ou compris, expérimenté, ce qui m'a surpris aussi au sujet de la maladie à corps de Lewy. Cette dernière, bien que courante, est très peu connue et nous n'avons encore que peu de ressources pour nous informer.

On parle ici de la deuxième maladie neurocognitive après Alzheimer, mais on la perçoit encore comme une maladie rare. En réalité, elle n'est pas rare. En revanche, elle est souvent mal diagnostiquée. Or, faire le bon diagnostic est très important.

Tout ce qui figure ici découle de mes recherches personnelles et de mon expérience. Il ne s'agit pas d'un contenu théorique écrit par un professionnel de santé. Il s'agit de MA compréhension des choses que je partage avec vous.

Évidemment, il est essentiel que vous validiez avec votre médecin que les aliments et les recettes de ce livre sont appropriés pour vous et la personne que vous accompagnez. Chaque cas est unique et en tant qu'auteur de cet ouvrage, je décline toute responsabilité quant aux effets indésirables qui pourraient résulter de l'application des informations partagées dans ce livre. Vous devez en parler avec les professionnels de santé qui vous accompagnent. Une façon simple de le faire est de leur montrer ce livre et d'en parler ensemble.

En tant qu'aidants, nous sommes souvent isolés et il n'est pas toujours évident de se débrouiller seul, surtout si l'on est soi-même limité par son état de santé ou son niveau d'énergie.

Il n'est pas rare que ce soit le conjoint - lui-même âgé - qui se retrouve aidant et sans être soutenu(e), ça peut être très difficile.

L'accompagnement d'une personne malade à corps de Lewy présente de nombreux défis.

Cela nécessite de pouvoir s'adapter, de faire preuve de patience.

Certains aspects de la maladie peuvent être déstabilisants. Néanmoins, je ne regrette pas une seconde d'avoir pris le temps de m'occuper de mon père. Je sais que ce n'est pas toujours quelque chose de très valorisé dans notre société, même si en apparence, les gens vous disent que c'est courageux, méritant, etc..

Mais sur le plan personnel, vous pourriez être étonné de la richesse que cela représente. Ce sont des moments précieux.

Alors, tout en vous souhaitant bon courage et aussi beaucoup de bonheur, j'espère que vous aurez plaisir à cuisiner pour vous-même et la personne que vous accompagnez.

Cécile.

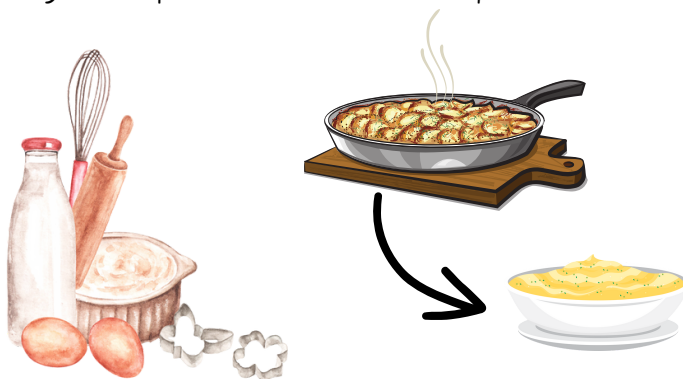


Une recette unique pour deux ou plus

Toutes les recettes présentées ici sont faites pour être dégustées ensemble. Pas besoin de faire un plat pour vous-même et un autre pour votre proche. Vous cuisinez pour vous deux (ou plus) et vous moulinez/mixez ou apportez les touches finales nécessaires pour votre proche aidé.

Par souci de légèreté, je vous donnerai la recette de base et je ne rappellerai pas systématiquement qu'il faut mixer jusqu'à obtenir un ensemble onctueux pour votre proche, mais gardez en tête que vous pouvez TOUT mouliner.

Aussi, je vous indiquerai quelques points d'attention ou de vigilance qui à mon sens, sont importants.



Avertissement

Ce livre n'est en aucun cas un manuel médical.

Je vous fais part de mon expérience, et notamment de ce que j'ai appris lors des formations que j'ai faites auprès de l'association A2MCL, que je vous recommande. Je couvre des sujets qui m'ont posé des difficultés et pour lesquels l'information que j'ai pu glaner m'a grandement facilité la vie.

Je m'adresse aux personnes qui, comme moi, se retrouvent dans une situation qu'ils n'avaient pas anticipée, avec trop peu de connaissances sur la maladie, qui plus est, n'est pas toujours diagnostiquée correctement, ni suffisamment rapidement.

Je m'adresse aussi aux personnes qui ne cuisinent pas trop ou pas souvent. Et, sans faire de sexisme excessif... il arrive que certains hommes n'aient que rarement été aux fourneaux et se retrouvent en position d'aidant pour leur femme. Il est dommage dans ces cas-là, de renoncer à garder leur épouse à la maison, juste parce qu'ils ne peuvent pas faire à manger. Tout s'apprend.

Il faut reconnaître que devoir, parfois du jour au lendemain, adapter l'alimentation pour votre proche... ça peut être la panique. Pour autant, c'est totalement abordable et on s'y fait vite !

J'ai donc détaillé autant que je l'ai senti utile mes recettes de cuisine, mais si vous avez besoin de plus d'instructions, gardez à l'esprit qu'internet est plein de tutoriels !

Ici, je veux vous rassurer. La maladie à corps de Lewy est certes difficile à vivre, à la fois pour les malades et pour les aidants, mais j'ai constaté une chose : Dès que j'ai eu le bon diagnostic et que j'ai fait des recherches sur la maladie, mon niveau de stress a considérablement diminué, parce que je comprenais mieux les symptômes et les troubles du comportement souvent imprévisibles et déroutants.



Le stress émane entre autres choses du sentiment de ne pas contrôler la situation. L'information est un élément clé qui vous permet de vous sentir plus "compétent". Votre sentiment de contrôle est plus grand et par conséquent, votre niveau de stress diminue.

Je ne suis pas une professionnelle de santé. Mais de leur côté, les professionnels de santé ne connaissent pas votre quotidien d'aidant, ce qui peut s'avérer frustrant. De plus, ils ne sont pas toujours bien formés sur la MCL.

Je dois, dans ces pages d'avertissement, réitérer le fait que je décline toute responsabilité quant aux effets indésirables qui pourraient résulter de l'application des informations partagées dans ce livre.



Vous devez en parler avec les professionnels de santé qui vous accompagnent. Une façon simple de le faire est de leur montrer cet ouvrage et d'en parler ensemble. Eux-seuls connaissent votre cas particulier et peuvent vous confirmer ou non, si le contenu que je partage avec vous ici, s'applique bien à votre cas particulier.

Par ailleurs, en ce qui concerne les recettes de cuisine, là également, cela ne reflète que mon propre apprentissage empirique. Je n'ai pas fait de formation spécifique. Je me suis retrouvée, comme beaucoup d'aidants, à faire comme je pouvais. Je ne voulais sacrifier ni le goût, ni la variété, ni l'équilibre alimentaire, alors j'ai adapté certaines des recettes de ma mère, certaines de mes recettes. J'en ai cherché de nouvelles également.

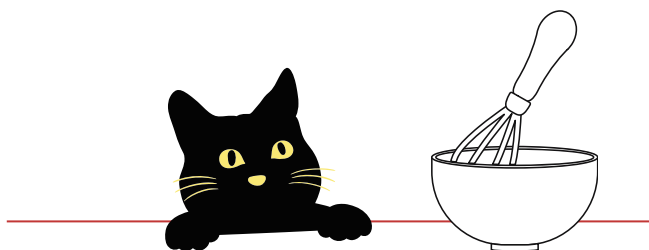


Et là aussi, je vous demande de voir avec votre médecin ce qu'il convient de faire ou non.

Comme pour le contenu plus théorique sur la maladie, vous pouvez lui présenter ce livre et lui demander ce qu'il en pense, s'il valide et s'il a d'autres mises en garde à ajouter.

Je ne sais pas comment font les autres aidants, mais de mon côté, je n'ai pas reçu d'aide particulière pour la cuisine. On m'a juste dit qu'il fallait tout mouliner.

Il y a aussi des mesures de bon sens. Par exemple, je pars du principe que si vous mixez le poulet ou la dinde, ça fait des miettes assez sèches et je ne crois pas qu'il soit très prudent pour un malade de manger la viande mixée sans qu'elle ne soit incorporée dans un mélange qui résulte en un tout plus onctueux et facile à déglutir.



Je vous laisse discuter de tout cela avec votre professionnel de santé, sachant qu'il n'existe pas de risque zéro et qu'une alimentation adaptée est le mieux que l'on puisse faire. Une soignante m'a dit un jour que l'on pouvait même faire une fausse route avec sa propre salive ! Ce n'est pas rassurant, mais c'est ainsi.

Vous faites le maximum et si jamais ça devait arriver, vous aurez fait de votre mieux. Mon père a fait une fausse route avant d'adopter le type d'alimentation présenté ici, et n'en a plus fait par la suite, ce qui est plutôt rassurant.

Une dernière précision: J'ai créé ce livre toute seule. Ça veut dire qu'il pourrait rester des fautes d'orthographe ou de ponctuation et que la mise en page est assurément imparfaite. Elle est à mon goût, cosy, avec beaucoup de chats et autres animaux.

Je fais tout en amateur, tout en étant certaine que si vous partagez mon expérience, ces pages vous seront d'une grande utilité. J'espère que mon travail vous fera gagner du temps et vous aidera à gérer le quotidien avec sérénité.

Je sais que si j'attends de créer un ouvrage parfait, il ne sera jamais terminé... Alors, voici ma petite création imparfaite, juste précisément LE LIVRE que j'aurais voulu trouver quand j'étais aidante, sans connaissance, ni idée de recettes, à devoir m'adapter au plus vite.

J'ai aussi pris soin de faire une mise en page aérée avec de gros caractères pour les personnes plus âgées qui ont souvent des difficultés avec les petites lettres.

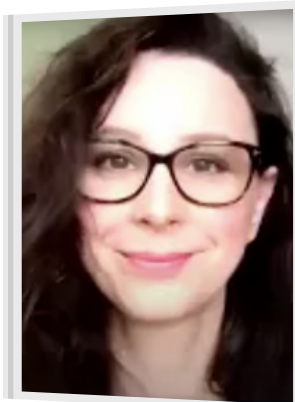
J'ai aussi inclus beaucoup d'images, qui vous aideront à vous repérer et à retrouver vos recettes préférées plus facilement.

J'espère que vous y trouverez une mine d'informations utiles et pratiques et surtout, je vous souhaite de bien profiter de ces moments précieux avec votre proche. La cuisine, c'est aussi de l'amour.



QUI JE SUIS

Rien ne me prédestinait à écrire un livre de cuisine un jour. Je prends plaisir à faire la cuisine, surtout quand je peux partager le repas avec les gens que j'aime, puis ça s'arrêtait là. Mais voilà... La vie nous amène parfois vers des contrées inattendues.



J'aurais pu être infirmière si j'avais supporté la vue des aiguilles et du sang. À la place, j'ai voulu être psychologue. Mes parents pensaient que c'était déraisonnable, et je me suis retrouvée à travailler dans la finance ! Rien à voir avec mes aspirations, mais j'étais douée en anglais, alors j'ai d'abord travaillé aux États-Unis dans un centre de recherche en thérapies holistiques et de retour en France, j'ai intégré le siège d'une grosse multi-nationale, par volonté de m'assurer un travail sécurisant. Je n'étais à l'évidence pas du tout à ma place. J'ai changé pour entamer une activité dans la relation d'aide.

QUI JE SUIS

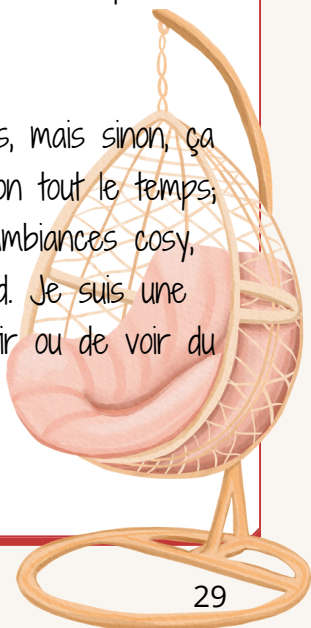
Côté formation, j'ai validé une maîtrise (master I) en langues étrangères appliquées et une seconde maîtrise en psychologie cognitive. Puis j'ai fait une formation de sophrologie et j'ai passé un diplôme d'hypnothérapie humaniste.



QUI JE SUIS

C'est une septicémie due à une infection urinaire qui a plongé mon père dans la dépendance. Et cela s'est produit à la fin de l'année 2019. Quand j'ai vu les premiers patients hospitalisés pour la Covid 19, j'ai revu mon père, sous respirateur, attaché à des tuyaux partout ; il n'était pas question que je prenne des risques inutiles, alors j'ai décidé de mettre mon activité en pause pour m'occuper de lui. Nous sommes donc restés confinés presque trois ans; je ne sortais que pour faire les courses, et les vacances scolaires, je me faisais remplacer par mon frère et ma sœur qui sont enseignants et qui pouvaient se libérer.

Ces moments de répit étaient importants, mais sinon, ça ne me dérangeait pas d'être à la maison tout le temps; j'ai toujours aimé être à l'intérieur, les ambiances cosy, les plaids, les coussins, le chocolat chaud. Je suis une introvertie et je n'ai pas besoin de sortir ou de voir du monde tous les jours.



QUI JE SUIS

J'aime aussi la nature et vous pouvez le constater sur mes illustrations, j'adore les chats et la plupart des animaux. Je n'écrase même pas les araignées.

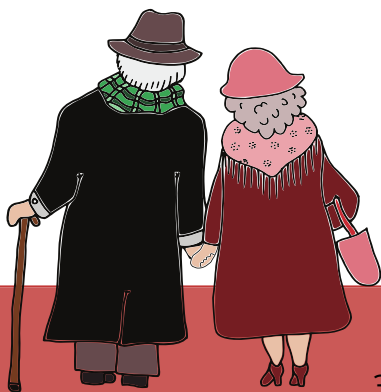
J'ai aussi un certain goût pour les activités créatives et pour ce livre de recettes, j'ai créé des mises en pages très différentes les unes des autres. Je suis consciente qu'elles ne sont pas toujours bien accordées, mais j'y communique toujours un esprit douillet et réconfortant.



QUI JE SUIS

Un sentiment de réconfort que j'aimerais beaucoup partager avec vous, tant je sais qu'il est essentiel quand on doit traverser une telle étape de vie. La maladie à corps de Lewy est éprouvante pour le malade qui se voit décliner, mais pour l'entourage aussi.

J'ai écouté beaucoup d'aidants, d'abord lors des groupes de parole auxquels je participais avec l'association AZMCL quand mon père était malade, et maintenant en tant que sophrologue, je peux accompagner les aidants à mon tour. La sophrologie est d'une grande aide pour vivre ce quotidien souvent difficile, avec sérénité.



QUI JE SUIS

J'ai voulu aussi que les images servent de repères pour que mes lecteurs, qui sont souvent des aidants âgés, s'y retrouvent plus facilement.

Mes recherches pour mon mémoire de maîtrise en psychologie ont porté sur la présentation des informations sur les supports numériques pour les personnes âgées. Et je me retrouve aujourd'hui à créer un contenu en mode numérique (et papier) qui s'adresse en grande partie à une population aux tempes argentées. À l'époque, je ne faisais qu'alimenter les recherches de mes enseignants, sans intention de continuer dans cette direction moi-même, et finalement, cela me sert aujourd'hui. J'aime bien cette idée que la vie nous prépare toujours à ce qui vient sans que nous puissions savoir ce qui nous attend.



QUI JE SUIS

Il est un dicton qui dit quelque chose comme: "Si tu veux faire rire Dieu, parle-lui de tes projets !". Nous voyons parfois la vie prendre un tournant inattendu, mais nous pouvons aussi être étonnés de constater toutes les ressources que nous avons développées pour y faire face.

J'espère que les pages qui suivent constitueront une ressource supplémentaire pour alléger et embellir votre quotidien. La nourriture reste un plaisir tout au long de la vie et pouvoir partager un repas contribue au bonheur du quotidien. La cuisine, c'est aussi de l'amour.



Le matériel dont vous avez besoin pour mixer/mouliner

Avec un robot multifonction, vous aurez déjà un bon outil de travail.

Sinon, il vous faudra :

un mixeur plongeant

un hachoir à viande

un moulin à purée ou un écrase purée*.

un petit hachoir électrique (très pratique si c'est juste pour mouliner la part de votre proche aidé)*.

* Ces accessoires sont aussi utiles en complément d'un robot multifonction.

