

Université de Montréal

**Les défis de la gestion alimentaire des personnes
atteintes de la démence de type Alzheimer :
le vécu des aidants dans le cadre d'une intervention
nutritionnelle ciblée**

par

Patricia França Lima Silva

Département de Nutrition

Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de *Maîtrise ès Sciences* (M.Sc)
en nutrition

avril, 2010

© Patricia França Lima Silva, 2010

Université de Montréal

Faculté de Médecine

Ce mémoire intitulé:

**Les défis de la gestion alimentaire des personnes atteintes
de la démence de type Alzheimer : le vécu des aidants
dans le cadre d'une intervention nutritionnelle ciblée**

présenté par:

Patricia França Lima Silva

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Marie Marquis
présidente-rapporteur

Bryna Shatenstein
directrice de recherche

Francine Ducharme
membre du jury

Résumé

Introduction : Les aidants des personnes âgées (PA) atteintes de la démence de type Alzheimer (DTA) sont confrontés à de nombreux défis lors du soin de leurs proches, y compris ceux liés à l'alimentation. Cependant, ces défis restent méconnus et les stratégies créées pour les gérer sont encore peu efficaces.

Objectifs : Identifier les difficultés rencontrées par les aidants pendant la gestion de l'alimentation des PA atteintes de la DTA ayant participé à une intervention nutritionnelle (l'étude NIS) et dégager leurs opinions concernant cette intervention.

Sujets : Trente-trois aidants des PA avec DTA du groupe intervention de l'étude NIS ont été ciblés.

Méthodes : L'approche qualitative a été employée lors des entrevues individuelles auprès de ces aidants. Les entrevues ont été transcrites et le verbatim fut soumis à une analyse thématique.

Résultats : Vingt-quatre aidants ont été interviewés. Quelque 58,4 % avaient 70 ans et plus et 58,3 % étaient des conjoint (es) des patients affectés. Quatre catégories de thèmes furent dégagées menant à l'identification des défis alimentaires suivants : les changements des habitudes alimentaires (altération des préférences); les perturbations du comportement alimentaire (ex. l'oubli de repas); la dépendance à la préparation des repas. L'utilité des conseils, la gentillesse et la compétence du personnel NIS, la documentation écrite offerte et la durée du suivi ont été appréciées par les aidants.

Conclusion : Une meilleure compréhension de l'expérience de soin vécu par l'aidant est essentielle au développement des interventions nutritionnelles adaptées aux besoins des aidants et des PA atteintes de la DTA.

Mots-clés : aidants, nutrition, Alzheimer, recherche qualitative

Abstract

Introduction: Caregivers of older adults suffering from Alzheimer disease (AD) are confronted by many challenges related to the care of their family members, including dietary management. However these challenges remain poorly understood by health professionals and strategies for managing these challenges are still not very effective.

Objectives: To identify difficulties encountered by caregivers related to dietary management of their family members with AD taking part in a nutritional intervention (NIS study), and to gather their opinions about this intervention.

Subjects: Thirty-three caregivers of older adults with AD were targeted from the NIS study intervention group.

Methods: Using a qualitative approach, individual interviews were conducted with these caregivers, the verbatim was transcribed and a thematic analysis was carried out.

Results: Twenty-four caregivers were interviewed. Some 58.4 % were 70 years old and older and 58.3 % were spouses of the patients. Four categories of themes emerged, leading to the identification of the following dietary challenges: changes in food habits (e.g. modification of food preferences); eating behavior disturbances (e.g. forgetting meals); dependence for meal preparation. The usefulness of the nutrition counseling, the kindness and the competence of the NIS personnel, the written material offered and the length of the follow-up were appreciated by the caregivers.

Conclusion: A better understanding of the caregiver's experience is essential for the development of nutrition interventions adapted to the needs of caregivers and older adults with AD.

Key words: caregiver, nutrition, Alzheimer, qualitative research

Table de Matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Liste de tableaux.....	x
Liste de figures	xi
Liste des sigles et abréviations	xii
Les remerciements.....	xv
 INTRODUCTION.....	 1
 1. REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	 3
1.1 Le vieillissement de la population.....	3
1.1.1 Les problèmes de santé et les incapacités liées au vieillissement	4
1.2. La démence de type Alzheimer.....	7
1.2.1 La prévalence de la DTA.....	9
1.2.2 Le diagnostic de la DTA	12
1.2.2.1 Le trouble cognitif léger	14
1.2.3 Les facteurs de risque et de protection de la DTA	17
1.2.3.1 Les facteurs génétiques	17
1.2.3.2 L'hypertension et l'hypercholestérolémie.....	18
1.2.3.3 Le tabagisme.....	20
1.2.3.4 Les lésions cérébrales.....	20
1.2.3.5 La scolarité	21
1.2.3.6 Les substances toxiques.....	21
1.2.3.7 La nutrition	22
1.3. Les problèmes alimentaires et nutritionnels associés à la DTA.....	27
1.3.1 La prise alimentaire insuffisante	27
1.3.2 La perte de poids	32

1.3.2.1 Les causes possibles de la perte de poids chez les personnes atteintes de démence	38
1.3.2.1.1 L'atrophie cérébrale.....	38
1.3.2.1.2 L'augmentation de la dépense énergétique	38
1.3.2.1.3 La présence de l'allèle APOE-4	39
1.3.3 Les difficultés alimentaires chez les patients atteints de la DTA	42
1.3.4 Les interventions nutritionnelles chez les patients atteints de démence	48
1.3.4.1 Interventions axées sur l'amélioration de la prise alimentaire ou de l'état nutritionnel des patients dans des centres d'hébergement ou des hôpitaux	49
1.3.4.2 Interventions axées sur l'amélioration de la prise alimentaire ou l'état nutritionnel des patients dans la communauté.....	55
1.4. Les aidants	61
1.4.1 Le profil des aidants des patients atteints de démence	63
1.4.2 Le fardeau vécu par les aidants	66
1.4.3 Les aidants et la nutrition des patients atteints de DTA	75
1.4.4 L'utilisation des services d'aide ou d'assistance à domicile par les aidants	77
2. PROBLÉMATIQUE	87
3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	89
3.1 Objectif général	89
3.2 Objectifs spécifiques	89
4. MÉTHODES	90
4.1. Contexte: Étude d'Intervention en Nutrition (<i>Nutrition Intervention Study</i> , NIS)	90
4.1.1 Recrutement à la NIS	91
4.1.2 Déroulement de l'étude NIS.....	93
4.2 Considérations éthiques.....	97

4.3 Entrevues auprès des aidants	97
4.3.1 Questionnaire semi-structuré.....	97
4.3.2 Recrutement des aidants pour les entrevues téléphoniques.....	99
4.3.3 Entrevues téléphoniques.....	100
4.3.4 Transcription du verbatim	101
4.3.5 Analyse thématique des entrevues	103
5. RÉSULTATS	106
5.1 Recrutement des aidants.....	106
5.2 Caractéristiques des aidants et des patients.....	108
5.3 Codification des catégories et thèmes	110
5.3.1 L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer.....	112
5.3.1.1 Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA	112
5.3.1.2 Les facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire du patient après le diagnostic de la DTA	115
5.3.1.2.1 Les perturbations associées aux repas	115
5.3.1.2.2 La diminution de l'autonomie	117
5.3.1.2.3 Les difficultés associées aux maladies co-occurentes.....	119
5.3.1.2.4 Le manque de disponibilité de la part de l'aidant.....	119
5.3.1.2.5 Gestion de l'alimentation : une charge pour l'aidant.....	119
5.3.1.2.6 Autres difficultés	120
5.3.1.2.7 L'absence de difficultés de la gestion alimentaire	121
5.3.1.2.8 Les effets secondaires des médicaments et l'alimentation	122
5.3.1.2.9 Le patient vit seul	122
5.3.1.3 Les stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés de la gestion alimentaire des patients.....	123
5.3.2 La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS.....	125
5.3.2.1 Utilité des conseils.....	125
5.3.2.2 Utilité du service par téléphone et courriel (« Diététiste à l'écoute »)....	128

5.3.2.3	Appréciation de la documentation écrite.....	129
5.3.2.4	Le suivi nutritionnel	131
5.3.2.5	La relation avec le personnel.....	133
5.3.2.6	La compétence du personnel	135
5.3.2.7	Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie du patient et le bien-être de l'aidant.....	137
5.3.2.8	Effets positifs du programme NIS.....	141
5.3.2.9	Les facteurs qui ont diminué l'impact de l'étude NIS.....	143
5.3.2.10	Les suggestions d'amélioration de l'étude NIS.....	145
5.3.2.11	L'opinion sur le journal alimentaire.....	147
5.3.3	L'intérêt des aidants à participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle	150
5.3.3.1	La motivation à participer	150
5.3.3.2	Les facteurs qui empêchent ou entravent la participation de l'aidant	152
5.3.4	Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes face à l'état du patient	154
5.3.5	Thèmes libres	157
6.	DISCUSSION	158
6.1	L'altération des habitudes alimentaires et les défis de la gestion alimentaire.....	159
6.2	L'opinion et la satisfaction de l'aidant concernant l'étude NIS.....	163
6.3	L'intérêt de participer à un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants.....	170
6.4	Les caractéristiques des aidants et leurs perceptions quant à leur rôle	173
6.5	Forces et limites de cette étude.....	176
6.5.1	Forces	176
6.5.2	Limites.....	177

7. CONCLUSION	181
7.1 Pistes de recherches suggérées	182
8. RÉFÉRENCES	183
LES ANNEXES	xvii
Annexe 1 Questionnaire semi-structuré	xvii
Annexe 2 Liste de catégories, sous-catégories et thèmes, leurs descriptions et un exemple de citation.....	xxxiv
Annexe 3 Arbre thématique	cv
Annexe 4 Exemple d'une documentation écrite envoyée à un patient atteint de la DTA.....	cxix

Liste de tableaux

Tableau 1 - Utilisation des services de soutien par les aidants formels et informels vivant dans la communauté	81
Tableau 2 - Termes utilisés dans la transcription du verbatim.....	102
Tableau 3 - Profil des aidants du groupe intervention ayant participé à l'entrevue téléphonique (n = 24)	109
Tableau 4 - Profil des patients atteints de la DTA du groupe intervention bénéficiaires du soin des aidants ayant participé aux entrevues téléphoniques (n=24).....	110
Tableau 5 - Nombre de thèmes, citations codées et d'aidants qui ont apporté des commentaires selon les catégories	111
Tableau 6 - L'alimentation des patients après la DTA et les stratégies utilisées par les aidants. Catégorie 1 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS.	cvi
Tableau 7 - La satisfaction et l'opinion sur le service NIS. Catégorie 2 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS.....	cx
Tableau 8 - L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel. Catégorie 3 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS	cxvi
Tableau 9 - Rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes. Catégorie 4 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS.....	cxvii

Liste de figures

Figure 1 - Le rôle potentiel d'une prise alimentaire insuffisante et de la perte de poids	41
Figure 2 - Le cadre théorique du fardeau/santé appliqué aux aidants	68
Figure 3 - Suivi du recrutement des aidants de l'étude NIS aux entrevues téléphoniques.....	107

Liste des sigles et abréviations

AFBI	<i>Aversive feeding behaviour inventory</i>
APOE-4	Apolipoprotéine E, allèle 4
AVD	Activités de la vie domestique
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CADCS	<i>Canadian Alzheimer's Disease Caregiver Survey</i>
CAN	Dollar canadien
CDR	<i>Clinical Dementia Rating</i>
CIND	<i>Cognitive impairment, no dementia</i>
CMT	Cortex médio-temporal
CSA	Centre de soutien Alzheimer
DAS	<i>Usual Dietary Adequacy Score</i>
DC	<i>Dietitians of Canada</i>
DDS	<i>Dietary Diversity Score</i>
DHA	Acide docosahexaénoïque
DNA	Dépistage nutritionnel des aînés
DSM	<i>Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
DTA	Démence de type Alzheimer
EPA	Acide éicosapentaénoïque
ESCC	Enquête sur la santé au sein des collectivités canadiennes
ÉSVC	Étude sur la santé et le vieillissement au Canada
GAC	Guide alimentaire canadien
GDS	<i>Global Deterioration Scale</i>
GLD	<i>Group-living for demented elderly people</i>
IC95%	Intervalle de confiance à 95 %
ICTUS	<i>Invasive versus Conservative Treatment in Unstable Coronary Syndromes</i>
MAR	<i>Mean Adequacy Ratio</i>
MCI	<i>Mild cognitive impairment</i>
MMSE	<i>Mini Mental State Exam</i>

NHANES	<i>National Health and Nutrition Examination Survey</i>
NIS	<i>Nutrition Intervention Study</i>
NINCDS-ADRDA	<i>National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association Work Group</i>
NPI	<i>Neuropsychiatric Inventory</i>
OMS	Organisation mondiale de la santé
OR	Rapport de cotes
QFA	Questionnaire de fréquence alimentaire
R24	Rappel alimentaire de 24 h
RR	Risque relatif
SCUs	<i>Special care units</i>
SMO	<i>Structured Meal Observation</i>
TCL	Trouble cognitif léger
TSH	Hormone thyroïdienne
ZBI	<i>Zarit Burden Interview</i>

Ce mémoire est dédié à mon papa.

Les remerciements

Ce travail n'aurait pu être effectué sans l'accord, le soutien et l'aide de plusieurs personnes. Je reconnais que chacune a, à des degrés divers, mais avec une égale bienveillance, apporté une contribution positive à ce mémoire.

Je pense particulièrement à Bryna Shatenstein, professeure agrégée au Département de nutrition de l'Université de Montréal et chercheuse du Centre de Recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal (CRIUGM) pour la confiance qu'elle m'a accordée, pour son accueil et son encadrement pendant toute la durée de ce mémoire. Elle m'a fait partager son enthousiasme pour la recherche et sa grande expérience, se rendant toujours disponible malgré son travail. Ses commentaires toujours pertinents m'ont permis de développer une position critique plus raffinée et ainsi améliorer les différentes versions de ce travail. Je n'oublierai pas le jour où, un peu avant d'immigrer au Canada, je cherchais une directrice de recherche sur le site web de l'Université Montréal et j'ai souhaité qu'elle accepte d'orienter mon projet de recherche. J'ai toujours reçu non seulement les encouragements dont un étudiant à la maîtrise a tant besoin, mais aussi les précieux conseils pratiques et linguistiques que seulement une personne si bienveillante comme elle peut amener à prodiguer. Grâce à son énorme patience et son approche respectueuse, je me suis continuellement sentie à l'aise à écrire pour la première fois un document si long en français. Je lui en sais infiniment gré. Je la remercie également pour sa collaboration pendant mes demandes de bourses ainsi que pour la bourse qu'elle-même m'a décernée au moyen de ses fonds de recherche.

Je tiens à remercier le personnel du CRIUGM, particulièrement l'équipe du secteur B, qui m'a accueillie et fourni le cadre nécessaire à la réalisation de ce mémoire. J'exprime ma plus vive gratitude à Marie-Ève Chicoine et Isabelle Reid, des diététistes chercheuses et coordinatrices de l'étude NIS. Elles m'ont très bien accueillie, ainsi que fourni promptement toutes les données et des explications dont j'avais besoin pour analyser les résultats de la présente étude. Le partage de leurs expériences en recherche et leurs suggestions très appropriées ont beaucoup apporté à

ce mémoire. Je pense également à Gracia Landry qui m'a donné une aide précieuse lors de la transcription des verbatim.

J'adresse évidemment mes sincères remerciements à l'ensemble du jury : sa présidente Maris Marquis (Département de nutrition, Université de Montréal) très expérimentée dans la recherche qualitative et Francine Ducharme (Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal), une référence pour les proches des personnes âgées au Québec.

Merci à tous ceux du personnel du département de nutrition qui m'ont accueillie et fourni des renseignements nécessaires au bon déroulement de mon programme d'études. En plus, j'exprime de la gratitude pour des bourses qui m'ont été accordées à deux reprises. Je n'oublierai évidemment pas les professeurs des cycles supérieurs dont j'ai eu le plaisir d'assister leurs séances tout au long de ce programme d'études. Ils ont très bien su partager leurs connaissances et présenter des évidences scientifiques toujours actualisées. En outre, je remercie particulièrement à Alma Mater pour le prix d'excellence qui m'a été accordé lors de la cérémonie d'honneur organisée par la Faculté d'études supérieures et postdoctorales de l'Université Montréal. Ce prix m'a beaucoup encouragée à poursuivre la maîtrise.

J'exprime aussi ma sincère gratitude à tous les aidants et les patients avec qui j'ai eu contact dès mon baccalauréat. Ils m'ont sensibilisée au besoin urgent de les soutenir, ce qui m'a poussée à étudier sur ce sujet.

Je ne terminerai pas sans adresser un immense merci à mon cher mari pour le soutien sans cesse. C'est lui qui m'encourage le plus et avec qui je partage mes rêves plus profonds. Grand merci mon amour, pour se réjouir avec moi à chaque réalisation, pour écouter mes raisonnements sur mon sujet de recherche avec patience, pour les voyages-surprises et pour me serrer dans tes bras aux moments difficiles. À mon inspirante mère qui m'a toujours motivée à étudier. À mes douces sœurs Renata et Daniela, mes chers beaux-frères Julio et Bruno et mes neveux Breno et Caio qui me manquent tellement. À mes chères amies Julia et Adriana pour l'amitié et des moments relaxants.

En dernier, mais en première importance, merci à Dieu, ma source de paix et à mon Seigneur Jésus, le plus grand exemple de compassion et d'amour.

INTRODUCTION

La démence du type Alzheimer (DTA)¹ est la démence la plus répandue et représente 50 à 80 % de tous les cas de démence (Blennow, de Leon, & Zetterberg, 2006). Selon un comité d'experts internationaux (Ferri, et al., 2005), 24 millions de personnes à travers le monde étaient atteintes de la démence en 2005 et 4,6 millions de nouveaux cas surgissent chaque année. Ainsi, le nombre de personnes atteintes de démence doublera tous les vingt ans et atteindra les 81,1 millions de cas en 2040. De même que les maladies chroniques fréquentes chez les personnes âgées comme l'arthrite, l'hypertension artérielle, la cataracte et les maladies coronariennes, la DTA peut entraîner un impact potentiel sur l'autonomie des sujets qui en sont atteints, surtout en raison du déclin cognitif progressif (Blennow, et al., 2006; Ikeda, Brown, Holland, Fukuhara, & Hodges, 2002; Tully, Matrakas, Muir, & Musallam, 1997; Turcotte & Schellenberg, 2006). En outre, l'état de nutrition du patient est également atteint, puisque sa diète est souvent inadéquate et son comportement alimentaire général est perturbé. Ces changements peuvent entraîner une perte de poids importante et ainsi augmenter le risque de mortalité (Amella, 2002; Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Holm & Soderhamn, 2003; Ikeda, et al., 2002; Rivière, et al., 2001; White, Pieper, Schmader, & Fillenbaum, 1996).

Les aidants jouent un rôle essentiel dans le soin nutritionnel des patients atteints de la DTA, et ce, particulièrement lorsque ces derniers vivent encore dans la communauté. En effet, l'entourage qui prend soin des patients atteints de la démence est souvent responsable de la gestion de l'alimentation de leurs proches malades (Amella, Grant, & Mulloy, 2008; Keller, et al., 2008). De nombreuses études ont montré que la maladie d'Alzheimer a également une influence négative sur la santé et le bien-être des aidants, car la diminution de l'autonomie et les perturbations comportementales du patient représentent souvent un fardeau pour l'entourage (Manthorpe & Watson, 2003). Les aidants ont besoin de surmonter de nombreux défis lorsqu'ils souhaitent prendre soin de leurs proches malades, afin de pallier les

¹ Dans ce mémoire, le terme « démence de type Alzheimer (DTA) » et l'expression « maladie d'Alzheimer » sont utilisés comme synonymes.

symptômes de la DTA, y compris les problèmes liés à la gestion alimentaire. Les difficultés éprouvées par les aidants à nourrir leurs proches atteints de DTA restent méconnues par les professionnels de la santé et les stratégies créées pour les gérer sont encore peu efficaces (Amella, et al., 2008; Keller, et al., 2008; Manthorpe & Watson, 2003).

1. REVUE DE LA LITTÉRATURE

1.1 Le vieillissement de la population

Le vieillissement de la population mondiale — processus par lequel les aînés représentent progressivement une partie plus grande au sein de la population totale — est un des phénomènes démographiques le plus significatifs de ce siècle, en raison de son influence sur les sphères sociales, politiques, économiques et de santé de la société. Historiquement, le déclin de la fertilité associé à l'augmentation de la longévité a contribué énormément à l'accroissement de la part des personnes âgées de plus de 65 ans (Lutz, Sanderson, & Scherbov, 2008). Les prévisions indiquent qu'au cours des prochaines années, un décalage démographique se produira, car les personnes de la génération *baby-boomers* (nées entre 1946 et 1965) entreront dans leur soixante-cinquième année. Les projections populationnelles calculées par les Nations Unies publiées en 2007 montrent que dans les pays développés, le nombre des personnes âgées de 60 ans ou plus serait quasiment doublé (de 245 millions en 2005 à 406 millions en 2050), pendant que la population âgée de moins de 60 ans déclinerait (971 millions en 2005 à 839 millions en 2050) (Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat, 2007).

Au Canada, entre 1981 et 2005, le nombre d'aînés est passé de 2,4 millions à 4,2 millions (9,6 % à 13,1 %). La prévision, pour l'année 2036, est que le nombre d'individus de plus de 60 ans devrait atteindre 9,8 millions dans le pays (24,5 %) et en 2056 les personnes âgées représenteraient 11,5 millions de personnes (27,2 %). En outre, les femmes semblent vivre plus longtemps que les hommes et être plus nombreuses parmi les aînés. En effet, 75 % des personnes âgées de 90 ans et plus étaient de sexe féminin en 2005 (Turcotte & Schellenberg, 2006). En 2006, au Canada, l'espérance de vie à la naissance était en moyenne de 78,4 ans pour les hommes et de 83,0 ans pour les femmes. Au Québec, des valeurs similaires à la moyenne nationale sont retrouvées, soit 78,3 ans pour les hommes et 83,3 ans pour les femmes (Statistique Canada, s.d.)

Le Québec semble avoir une proportion de personnes âgées un peu plus grande que celle de l'ensemble du Canada. En 2007, la médiane d'âge des habitants du pays était égale à 39,0 ans et pour la province du Québec à 40,7 ans. De même, la population âgée de 65 ans et plus était de 13,4 % au Canada et de 14,4 % au Québec. Les projections montrent que la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus au Québec pourrait atteindre 28,0 % en 2036 et 29,7 % en 2051 (Girard, 2008).

De nombreuses inquiétudes émergent de ce scénario. En effet, des questions se posent sur la viabilité à long terme des systèmes de soutien sociaux intergénérationnels et sur le bien-être futur de la population en général. Les effets du vieillissement de la population inquiètent particulièrement lorsque l'on aborde les sujets des politiques de retraites, du renouvellement de la main d'œuvre, de la dépense en matière de services de santé et de l'utilisation des services de soin à long terme (Anderson & Hussey, 2000). Plus particulièrement, il semble que la prévalence de maladies chroniques associées à l'âge augmente avec le vieillissement des populations. Ainsi, il serait crucial que les soins apportés aux aînés leur permettent à la fois une longévité, une indépendance et une meilleure qualité de vie afin d'atténuer les effets d'une prise en charge de ces populations par les services de santé (Carrière, 2006).

1.1.1 Les problèmes de santé et les incapacités liées au vieillissement

Avec l'augmentation des aînés dans la population canadienne, les problèmes de santé qui leur sont associés seront progressivement, et plus que jamais, d'intérêt (Chertkow, 2008).

Au Canada, l'Enquête sur la santé au sein des collectivités canadiennes (ESCC), cycle 2.1², a indiqué que les six maladies les plus fréquentes chez les aînés

² Le cycle 2.1 de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) a été menée entre janvier et décembre de 2003. L'ESCC saisit des informations au sujet de la santé des Canadiens tous les deux ans. Elle a ciblé la population âgée de 12 ans et plus qui vivent dans tous les provinces et territoires, sauf les membres actifs des forces armées et des résidents canadiens dans les réserves indiennes, dans les bases canadiennes des forces armées et dans les régions éloignées. La taille de l'échantillon était de 135 573 et le taux de réponse était de 80,6%. La plupart des entrevues ont été conduites par téléphone. Le rapport de Turcotte & Shellenberg (2006) et l'étude de Gilmour & Park

âgés de 65 ans et plus sont l'arthrite ou le rhumatisme (47,3 %), l'hypertension artérielle (42,8 %), le mal de dos (sauf l'arthrite) (24,1 %), les allergies (sauf l'allergie alimentaire) (22,3 %), la cataracte (20,7 %) et les maladies coronariennes (19,8 %). La prévalence de la DTA est de 2 % selon cette enquête (Turcotte & Schellenberg, 2006).

Les maladies chroniques n'ont pas toujours les mêmes répercussions sur la santé des aînés. Certaines engendrent un niveau de dépendance plus important et peuvent avoir des effets plus nuisibles sur la qualité de vie des aînés. Même si le nombre de personnes atteintes de DTA semble être moins élevé, comparativement aux autres maladies que l'on retrouve chez les aînés au Canada, il apparaît que la démence engendre une forte dépendance. Gilmour & Park (2006) ont étudié l'état de santé de 28 617 personnes âgées de 65 ans et plus au Canada. Ils ont également comparé le degré de dépendance entre les personnes âgées atteintes de DTA (2,0 % de l'échantillon) et les aînés en bonne santé (19 % de l'échantillon), ou plus précisément, qui ne souffraient pas de maladies chroniques telles que l'arthrite, la cataracte, le mal de dos, le diabète, les maladies cardiovasculaires et autres. Dans cette étude, il a été établi que les aînés en bonne santé représentaient la population de référence. Ils ont considéré que ces personnes risquaient moins de devenir dépendantes vis-à-vis des activités de la vie quotidienne (AVQ) et des activités de la vie domestique (AVD)³ (Rapport de cotes, OR, $OR_{AVQ} = 1,00$ et $OR_{AVD} = 1,00$). Les résultats de cette étude démontrent que le risque de dépendance était accru chez les hommes atteints de la DTA, au niveau des AVQ et des AVD ($OR_{AVQ} = 17,64$ et $OR_{AVD} = 5,88$; $p < 0,05$), comparativement aux hommes non atteints par des maladies chroniques. Un risque plus élevé de dépendance a été également observé chez les femmes âgées atteintes de la DTA ($OR_{AVQ} = 6,02$ et $OR_{AVD} = 5,23$, $p < 0,05$) par rapport à celles non atteintes par des maladies chroniques. Il est reconnu que d'autres

(2006) étaient basées sur l'échantillon de 28 617 personnes âgées de 65 ans et plus (11 412 hommes et 17 205 femmes).

³ Les AVQ considérées dans le cadre de cette étude correspondent aux tâches admises comme essentielles qui permettent de maintenir l'indépendance personnelle, telles que le fait de se baigner, de s'habiller, de manger, de prendre des médicaments et de se déplacer à l'intérieur de la maison. Les AVD analysées correspondent au fait de préparer les repas, de faire les travaux domestiques journaliers, de prendre des rendez-vous, d'aller faire les courses liées à l'alimentation ou à la banque et de payer des factures (Gilmour & Park, 2006).

maladies peuvent également être associées à un risque de dépendance élevé. Cette étude montre qu'après la DTA, l'infarctus était la deuxième cause augmentant le risque de dépendance vis-à-vis des AVQ et des AVD ($OR_{AVQ} = 4,38$ et $OR_{AVD} = 4,69$ chez les hommes; $OR_{AVQ} = 2,08$ et $OR_{AVD} = 3,38$ chez les femmes). Cependant, l'on observe également que la baisse d'autonomie semble être inférieure chez les personnes ayant subi un infarctus par rapport aux personnes atteintes de DTA, et ce, particulièrement chez les hommes. En outre, l'analyse du risque de dépendance a été contrôlée pour l'âge, le milieu de vie (habiter seul ou non), le revenu, mais aussi en fonction d'autres caractéristiques sociodémographiques comme la présence de douleur chronique, le tabagisme, l'alcoolisme, l'indice de masse corporelle (IMC) ou encore la fréquence d'activités physiques (Gilmour & Park, 2006).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a indiqué que la DTA peut engendrer jusqu'à 11,2 % d'années d'incapacité cumulées chez les personnes âgées de 60 ans et plus. Ce type de démence est ainsi considérée comme une des maladies qui contribue le plus à l'incapacité des aînés, ainsi comme les cancers en phase terminale et les affections de l'épine dorsale (World Health Organization, 2003).

1.2. La démence de type Alzheimer

La maladie d'Alzheimer est une maladie dégénérative du cerveau caractérisée par une détérioration progressive de la cognition et de la mémoire, une incapacité d'accomplir les activités de la vie quotidienne et une variété de symptômes neuropsychiatriques et de perturbations comportementales. Les signes cliniques incluent l'aphasie (incapacité langagière), l'apraxie (diminution des capacités d'exécution d'activités motrices) et l'agnosie (inaptitude à reconnaître les objets). De plus, d'autres signes cliniques identifiés sont associés à la DTA, tels que des symptômes cognitifs généraux, comme l'altération du sens du jugement, de la prise de décision et de l'orientation spatiale (Blennow, et al., 2006; Cummings, 2004).

L'aspect le plus distinct de la DTA est le déclin de la fonction cognitive. Cependant, la maladie semble progresser de façon variable d'un patient à l'autre, ce qui rend difficile la prévision de l'évolution de la maladie (Sarazin, Horne, & Dubois, 2007). Il semble que le déficit de la mémoire épisodique soit une des altérations cognitives qui apparaissent le plus précocement chez les personnes atteintes de DTA. La mémoire épisodique est caractérisée par des souvenirs uniques qui font partie des expériences particulières d'un individu. Lorsque ce dernier se rappelle d'événements spécifiques, cette reconstruction virtuelle de l'événement est constitutive de sa mémoire épisodique (Nestor, et al., 2007).

L'espérance de vie après un diagnostic de DTA peut varier entre 3 et 10 ans (Launer, 2007). La majorité des études suggèrent que le principal facteur prédictif de l'espérance de vie est l'âge du diagnostic de la démence (Helzner, et al., 2008; Koedam, et al., 2008; Nepal, Brown, & Ranmuthugala, 2008). Par conséquent, la survie des patients diagnostiqués avant l'âge de 75 ans est d'environ six ans. Chez ceux diagnostiqués à l'âge de 75 à 84 ans, la survie est d'environ cinq ans. La survie est de seulement 3,5 ans chez ceux qui ont appris être atteints de la démence ayant 85 ans et plus (Brookmeyer, Corrada, Curriero, & Kawas, 2002). Cependant, l'interaction entre facteurs neurobiologiques et l'environnement influence aussi la survie d'un patient atteint de la démence. Une plus grande survie a été associée aux facteurs suivants, le genre féminin, le statut social (conjoint comparé aux célibataires,

divorcés et veufs), le type de profession (avocats, médecins et professeurs versus maçons et ouvriers), les habitudes alimentaires saines (par exemple, la diète méditerranéenne), le fait de recevoir des soins à la maison versus dans des centres d'hébergement et d'avoir un bon état de santé avant le début des déficits cognitifs. Toutefois, une plus grande survie n'est pas nécessairement une survie sans incapacités, surtout considérant le déficit cognitif progressif qui caractérise la démence (Brookmeyer, et al., 2002; Scarmeas, Luchsinger, Mayeux, & Stern, 2007; Zanetti, Solerte, & Cantoni, 2009).

L'analyse histopathologique par autopsie d'un cerveau affecté par la DTA se caractérise par la découverte de plaques séniles et des écheveaux dans les structures médiales du lobe temporel et dans les secteurs corticaux du cerveau, ainsi que par une dégénérescence des neurones et des synapses. Les plaques sont des dépôts extracellulaires de bêta amyloïde entourés par des neutrites dystrophiques, des astrocytes réactifs et de la microglie. Les écheveaux sont des agrégats intracellulaires composés par la forme hyperphosphorylée du microtubule associé à la protéine tau (McKeel, et al., 2004). De nombreux mécanismes impliqués dans la formation de ces lésions ont été proposés, telles qu'une agrégation de la protéine bêta amyloïde, une hyperphosphorylation de la protéine tau, une dysfonction neurovasculaire, des perturbations des cycles cellulaires, des processus inflammatoires, un stress oxydatif ou encore une dysfonction des mitochondries. Bien que chacun de ces mécanismes pourrait contribuer à la pathogenèse de la maladie, il n'est pas encore établi dans quelle mesure ces causes probables conduisent à un processus neurodégénératif (Blennow, et al., 2006; Crouch, et al., 2008).

Il est depuis longtemps admis que les lésions cérébrales se développent environ 20 à 30 ans avant les premiers signes cliniques de la maladie d'Alzheimer (Davies, et al., 1988). En outre, d'autres facteurs que ceux de la présence de plaques et d'écheveaux dans le cerveau déterminent la présence de la DTA chez une personne. En effet, l'encéphale de sujets sains peut montrer des agrégats de protéine bêta-amyloïde, sans pour autant être le signe de cette maladie (Armstrong, et al., 1996; Rowe, et al., 2007). Piccini et al. (2005) ont comparé des tissus cérébraux saisis lors d'autopsies d'individus atteints de DTA en stade avancé (n = 14) avec ceux de

personnes ne présentant pas de démence ($n = 11$). Ils ont suggéré que la protéine bêta-amyloïde que l'on retrouve dans les tissus des personnes âgées ne souffrant pas de démence présentait une composition chimique différente. En effet, cette protéine spécifique est moins susceptible d'agréger et également moins toxique que celle identifiée chez les patients atteints de DTA. Cependant, les raisons de l'absence d'effet pathogène exercée par l'agrégation de bêta-amyloïde dans le vieillissement normal sont encore inconnues (Piccini, et al., 2005).

1.2.1 La prévalence de la DTA

En 2005, un groupe de douze experts internationaux (Royame-Unis, Australie, Suède, États-Unis, Japon, Chine, Brésil), invités par l'*Alzheimer's Disease International*, ont publié un article portant sur une estimation de la prévalence mondiale de la démence. L'organisation *Alzheimer's Disease International* fournit des informations basées sur des évidences scientifiques constatées concernant la maladie, afin de proposer des services adéquats aux patients et leur famille par le biais des « Sociétés Alzheimer » présentes dans divers pays. Les auteurs ont estimé que 24 millions de personnes à travers le monde étaient atteintes de la démence. Ils ont aussi constaté l'apparition d'environ 4,6 millions de nouveaux cas chaque année. Comme le risque de développer la démence augmente considérablement avec l'âge, le vieillissement des populations influence profondément la prévalence de la maladie. En ce qui concerne le vieillissement, le pronostic est que le nombre de personnes atteintes de démence doublera tous les vingt ans et atteindra les 81,1 millions de cas en 2040 (Ferri, et al., 2005). L'étude n'a pas analysé la prévalence selon les différents types de démence, mais il est reconnu que la maladie d'Alzheimer est la forme de démence la plus répandue, puisqu'elle représente environ 50 à 80 % des cas (Blennow, et al., 2006).

Au Canada, selon l'ESCC 2.1, 2,0 % des aînés de 65 ans et plus étaient atteints de la DTA (Turcotte & Schellenberg, 2006). Cependant, une étude longitudinale épidémiologique, l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ÉSVC), prévoyait une prévalence plus élevée de la maladie, probablement parce

qu'elle incluait les personnes vivant dans les centres d'hébergement. L'ÉSVCS a été lancée en 1991 et deux suivis ont été effectués aux intervalles de cinq ans (en 1996 et 2001). Son taux de participation variait de 71,2 % à 88,6 %. Les données ont été recueillies à partir d'échantillons représentatifs randomisés d'hommes et de femmes âgées de 65 ans et plus, dans 36 zones urbaines et rurales couvrant les 10 provinces canadiennes (n = 10 263, dont 9008 vivaient dans la communauté et 1255 dans les centres d'hébergement) (Lindsay, et al., 2004; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994a).

Lors de la première phase de l'étude (ÉSVCS-1) en 1991, 1125 personnes atteintes de la démence ont été identifiées (395 vivant dans la communauté et 730 dans les centres d'hébergement), ce qui a permis l'estimation de la prévalence de la démence au niveau de la population canadienne. Les auteurs ont estimé que 252 600 Canadiens (8,0 %) étaient atteints de la démence (intervalle de confiance (IC) 95% = 236 800 - 268 400). En outre, en raison d'une plus grande proportion de femmes que d'hommes, le rapport hommes/femmes atteints de démence était égal à 1 pour 2. Cependant, il n'y avait pas de grande différence entre les proportions de femmes et d'hommes atteints de démence (8,6 % et 6,9 %, respectivement). Par ailleurs, dans cette étude, la proportion des personnes atteintes de la démence, dans la communauté et dans les centres d'hébergement, montrent que la part des malades est quasiment distribuée de façon égale entre les deux sites (40,4 % dans la communauté et 39,7 % dans les centres d'hébergement). Cependant, la sévérité de la maladie est plus grande dans les centres d'hébergement (10 % et 55,4 % de personnes atteintes en stade grave, respectivement, dans la communauté et dans les centres d'hébergement, $p < 0,001$). La prévalence de la démence était, selon l'ÉSVCS, plus élevée chez les individus âgés de 85 ans et plus (34,5 %) comparativement aux individus âgés de 65 à 74 ans (2,4 %). La DTA fut diagnostiquée chez 5,1 % des Canadiens en 1991 (161 000 cas; IC 95% = 148 100 - 173 900) (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994a, 1994b).

Entre 1991 et 1996, environ 2 % de la population de personnes âgées de 65 ans et plus ont développé une démence. Il y a peu de différence dans les taux d'incidence entre les hommes et les femmes. Cependant, parmi les nouveaux cas de

démence, le nombre de femmes atteintes par cette maladie a été considérablement plus important, avec un total de 36 320 femmes par an, pour 23 830 hommes. Si l'estimation de la prévalence de la DTA demeurerait constante, le nombre de personnes atteintes triplerait au cours des 40 prochaines années (Lindsay, et al., 2004; McDowell, Hill, & Lindsay, 2001; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994a, 1994b).

La démence peut être également désignée par l'expression « DTA et les maladies apparentées », ce qui comprend également les autres formes de démence moins fréquentes que la DTA (Blennow, et al., 2006). Ces dernières sont la démence fronto-temporale (12 à 25 % des cas) (Greicius, Geschwind, & Miller, 2002), les démences d'étiologie mixtes (10 à 30 % des cas) (Crystal, et al., 2000), la démence vasculaire (10 à 20 % des cas) (Nyenhuis & Gorelick, 1998) et la démence à corps de Lewy (5 à 10 % des cas) (Barker, et al., 2002; McKeith, et al., 2004).

Au Canada, une étude longitudinale (Feldman, et al., 2003) a identifié les principaux types de démence présents chez les patients assistant à huit cliniques de mémoire (n = 1136) entre 1997 et 1999. Parmi les 670 cas de démence, 47,2 % des patients étaient atteints de la DTA; 33,7 % de démences mixtes (majoritairement la DTA et la démence vasculaire); 8,7 % de la démence vasculaire; 5,4 % de la démence fronto-temporale; 2,5 % de la démence à corps de Lewy et 1,8 % des patients présentaient un type de démence de classification inconnue.

Au Québec, en 2009, quelque 100 000 personnes étaient atteintes de DTA et de maladies apparentées. En 2015, l'on estime que ce nombre sera de 120 000 et en 2030 les projections suggèrent qu'on en comptera 160 000 atteints. De plus, la propension de l'apparition de nouveaux cas semble augmenter très rapidement (près de 23 000 en 2009). Ces nouveaux cas pourront atteindre 28 000 en 2015 et 43 000 en 2030 (Bergman, et al., 2009). Ceci pourra signifier une augmentation importante du coût associé à la démence pour le système de santé. En 2000-2001 au Canada, les coûts directs associés à la DTA et aux maladies apparentées s'élevaient à 431,4 millions de dollars, tandis que les coûts indirects s'élevaient à 1 milliard de dollars (Institut canadien d'information sur la santé, 2007).

1.2.2 Le diagnostic de la DTA

Le diagnostic de la DTA demeure traditionnellement basé sur l'histoire clinique, l'examen physique et les tests de la fonction cognitive. L'histoire clinique cible principalement l'identification du moment où la maladie a commencé à se développer, la vitesse de son évolution, la détermination de sa relation à des maladies vasculaires, à d'autres facteurs de risques potentiels et à des antécédents familiaux de démence. L'examen physique consiste principalement à évaluer les signaux potentiels d'un accident vasculaire cérébral, comme l'hyper réflectivité et la réponse plantaire en extension. Les tests cognitifs servent à déterminer la présence et la sévérité générale des troubles de mémoire et cognitifs. D'une façon générale, les tests cognitifs montrent une faible sensibilité et spécificité comparativement à l'évaluation neuropsychologique complète. Cependant, ils sont plus rapides à appliquer et plus accessibles que les tests spécialisés (Feldman, et al., 2008).

Le *Mini Mental State Exam* (MMSE) (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975) est un des tests cognitifs les plus utilisés. Ce questionnaire évalue la mémoire, l'orientation, l'attention et le calcul, le langage et les praxies constructives. Le score maximum est de 30 et généralement un score inférieur à 24 points signifie la présence de problèmes cognitifs. L'outil a été traduit en français et adapté aux personnes âgées québécoises avec la participation de deux orthophonistes et de deux neuropsychologues (n = 83) (Hébert, Bravo, & Girouard, 1993). Par ailleurs, le score au MMSE peut être utilisé afin de classifier les phases de la DTA: normal (MMSE = 24 - 30); initiale (MMSE = 20 - 23); intermédiaire (MMSE = 10 — 19); avancée (MMSE = 0 - 9) (Folstein, et al., 1975). D'autres tests cognitifs, comme le *Montréal Cognitive Assessment* (Nasreddine, et al., 2005), le *DemTect* (Kalbe, et al., 2004), le *7-Minute Moustiquaire* (Solomon, et al., 1998), le *General Practitioner Assessment of Cognition* (Brodaty, et al., 2002) et le *Behavioural Neurology Assessment Short Form* (Darvesh, Leach, Black, Kaplan, & Freedman, 2005) semblent présenter des résultats plus précis que le MMSE. En effet, le *Montréal Cognitive Assessment* (sensibilité de 100 % et spécificité de 87 %) (Nasreddine, et al., 2005) semble être plus sensible que le MMSE pour détecter la DTA. Ce dernier présente une sensibilité

de 44 à 100 % et une spécificité de 46 à 100 % (Tombaugh & McIntyre, 1992). En revanche, les évidences scientifiques sont insuffisantes pour recommander un test en détriment d'un autre (Feldman, et al., 2008).

Le *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM) troisième édition révisée (DSM-III-R) et la quatrième édition du texte révisé (DSM-IV-TR) sont des critères amplement utilisés dans le milieu scientifique pour le diagnostic de la démence. L'individu qui répond aux critères des DSM-III-R et DSM-IV-TR doit présenter une déficience acquise de la mémoire, associée à au moins une autre incapacité comme l'agnosie, l'aphasie ou l'apraxie. La quatrième édition a ajouté la présence d'une déficience des fonctions exécutives (pensée abstraite, raisonnement, jugement) et l'analyse du déclin cognitif à partir d'un niveau précédent. Les incapacités cognitives doivent être suffisamment graves pour interférer avec le travail, les habitudes sociales ou les relations avec les autres (American Psychiatric Association, 1987, 2000).

Le *National Institute of Neurological and Communicative Disorders* et l'association *Stroke/Alzheimer's Disease and Related Disorders Association Work Group* (NINCDS-ADRDA) ont déterminé des critères spécifiques pour le diagnostic de la DTA (probable ou définitive). Le diagnostic probable de cette démence est basé sur la présence d'une altération rapide et considérable de la mémoire épisodique et/ou d'une altération graduelle et progressive de la mémoire en général présentées par les patients ou rapportées par leur entourage sur plus de 6 mois. En plus, pour avoir un diagnostic de la DTA probable, il faut présenter des preuves tangibles d'un trouble de mémoire épisodique établies à partir de tests de cognition, de la présence d'un déficit de la mémoire épisodique isolée ou associée à d'autres altérations de la fonction cognitive liées à la DTA (apraxie, aphasie, agnosie, fonctions exécutives altérées). La personne doit, de plus, présenter au moins un des quatre symptômes suivants : une atrophie du lobe temporal, des niveaux anormaux de biomarqueurs dans le liquide céphalo-rachidien, un schéma particulier des résultats de la neuro-imagerie fonctionnelle par tomographie d'émissions de positrons (avec entre autres une diminution du métabolisme du glucose dans les régions temporales bilatérales pariétales) ou encore, la preuve d'une mutation autosomique dominante, typique de la

forme familiale de la maladie d'Alzheimer. La DTA définitive est caractérisée par deux preuves cliniques et histopathologiques de la maladie (la biopsie cérébrale ou l'autopsie), ainsi que par deux manifestations cliniques et génétiques de la DTA (mutation sur le chromosome 1, 14, ou 21) (Dubois, et al., 2007).

En ce qui concerne l'utilisation des examens de laboratoire lors du diagnostic de la démence, ils sont recommandés afin d'exclure le diagnostic d'autres conditions cliniques ayant comme symptômes la confusion mentale chronique ou la perte de mémoire. Ces symptômes que l'on peut retrouver dans les cas d'anémie, d'hypothyroïdisme, d'hyponatrémie, d'hypercalcémie ou d'hyperglycémie (Feldman, et al., 2008).

L'imagerie cérébrale comme la tomographie assistée par ordinateur et la résonance magnétique est indiquée seulement dans certains cas, par exemple lors de lésions cérébrales récentes ou d'une histoire médicale de cancer avec métastase au cerveau. D'autres approches diagnostiques comme le test neuropsychologique et le dosage de biomarqueurs ne sont pas encore recommandés dans la pratique médicale de base au Canada, même s'ils présentent certains résultats prometteurs qui contribueraient au diagnostic de la démence (Chertkow, 2008).

1.2.2.1 Le trouble cognitif léger

La fonction cognitive peut diminuer lors du vieillissement normal. En effet, avec le vieillissement, un individu peut présenter un déficit cognitif comparable aux autres individus de son groupe d'âge et de même scolarité (Hess, 2005; Salthouse, Babcock, & Shaw, 1991; Sliwinski, Lipton, Buschke, & Stewart, 1996). En revanche, quand le déficit cognitif dépasse ce qui est attendu pour un individu de même âge et de scolarité équivalente, mais pas au point de répondre aux critères de diagnostic de la démence, le terme « Trouble cognitif léger » (TCL) – en anglais, *Mild Cognitive Impairment* (MCI), peut être utilisé (Petersen, 2005; Petersen & Negash, 2008; Petersen, et al., 1999).

La définition initiale de TCL englobait les personnes qui possédaient une fonction cognitive générale préservée et un déficit de mémoire. Par la suite, les

médecins ont observé que certains patients présentaient des symptômes non associés à la mémoire. Ainsi, la définition du TCL a été étendue en fonction de la présence d'un déficit de mémoire (amnésique ou non-amnésique) et d'autres domaines impliqués (uniques ou pas) comme le langage et la capacité visio-spatiale (Petersen & Morris, 2005). Il semble que la personne atteinte d'un TCL n'est pas considérée comme « normale » sur le plan cognitif, mais non plus comme atteinte de la démence (Petersen & Morris, 2005; Petersen, et al., 1999). La personne atteinte d'un TCL présente des signes de troubles cognitifs rapportés, soit par le patient, soit par son entourage ou mis en évidence par des tests neuropsychologiques objectifs. De plus, la personne atteinte d'un TCL montre une altération cognitive n'ayant pas d'influence sur les AVQ, mais elle peut avoir des répercussions sur les AVD (Winblad, et al., 2004). Il existe une controverse concernant la définition et l'utilisation du terme TCL dans le milieu clinique, car il n'est pas encore fermement établi que ce trouble représente une entité clinique spécifique ou dans quelles circonstances il peut être considéré un état prodromique de la démence (Ganguli & Petersen, 2008; Gauthier, et al., 2006; Gauthier & Touchon, 2005).

L'étude sur la santé et le vieillissement au Canada, l'ÉSCV (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 2000; Tuokko & Frerichs, 2000) a utilisé le terme de « déficit cognitif sans démence » - en anglais *cognitive impairment, no dementia* (CIND) - pour caractériser les individus ayant des déficits cognitifs, mais sans démence. Aucun critère spécifique pour le diagnostic de CIND n'a été utilisé lors de cette étude longitudinale, car ce dernier était basé sur l'exclusion du constat de démence et la présence d'un déficit cognitif jugé évident après l'observation clinique du médecin. Les patients atteints de CIND ont été classifiés en fonction des causes présumées du déficit cognitif: le délire, la consommation à long terme d'alcool et l'utilisation d'autres drogues, la dépression, les maladies psychiatriques, le retard mental, le déficit cognitif associé à l'âge et autres (Graham, et al., 1997; Tuokko & Frerichs, 2000). Le terme CIND présente l'avantage de conclure qu'il y a tout simplement un déficit cognitif. En plus, la présence d'une insuffisance fonctionnelle est évaluée, ainsi que leurs possibles causes. Ce terme est utilisé fréquemment lors des études populationnelles (Caracciolo, et al., 2008; Di Carlo, et al., 2000; Ebly,

Hogan, & Parhad, 1995; Graham, et al., 1997), cependant les critères le caractérisant varient. Feldman et al. (2003) ont défini les patients atteints de CIND comme des personnes présentant au moins un item du critère diagnostique de la démence selon le DSM (American Psychiatric Association, 1987, 2000), mais qui ne sont pas considérées comme étant atteintes de démence (Feldman, et al., 2003). Les critères du DSM ont été présentés précédemment (page 13). Caracciolo et al. (2008) ont identifié les personnes atteintes de CIND comme étant les patients se situant en dessous de 1 écart-type de la moyenne obtenue lors du test MMSE, selon l'âge et la scolarité (Caracciolo, et al., 2008). Par de nombreux aspects, le CIND ressemble au TCL, mais le terme CIND comprend un sous-ensemble plus large de la population ayant un trouble cognitif. Actuellement, il n'y a pas suffisamment d'évidences scientifiques pour recommander un terme (TCL ou CIND) plutôt qu'un autre (Chertkow, 2008).

De nombreuses études montrent que 40 à 80 % des patients présentant un TCL ont développé la maladie d'Alzheimer dans un intervalle de cinq ans. Cependant, celles-ci évoquent un taux annuel de conversion du TCL en DTA de seulement 10 à 15 % par année (Bennett, 2004; Bennett, et al., 2002; Daly, et al., 2000; Dubois & Albert, 2004; Frisoni, Padovani, & Wahlund, 2004; Grundman, Corey-Bloom, Jernigan, Archibald, & Thal, 1996; Maioli, et al., 2007; Morris & Cummings, 2005). L'ÉSVCS a observé que les personnes atteintes de CIND étaient 5 fois plus susceptibles de développer une démence ou une DTA que les individus sans déficit cognitif après cinq ans de suivi (OR 5,3, IC95% 3,8–7,4 pour la démence; OR 5,0, IC 95%, 3,4 – 7,3 pour la DTA) (Tuokko, et al., 2003). Les professionnels de la santé doivent être conscients que la démence peut être précédée par une phase distincte de trouble cognitif léger. Cependant, comme les taux de progression vers la démence varient largement entre les études et les populations, la nature des conditions qui peuvent faire progresser le TCL ou le CIND vers la démence n'est pas encore établie (Allegri, Glaser, Taragano, & Buschke, 2008).

1.2.3 Les facteurs de risque et de protection de la DTA

En excluant le vieillissement, qui est le facteur de risque le plus évident de cette maladie, certains facteurs de risque et de protection potentiels susceptibles d'augmenter ou de diminuer le risque de développer une DTA ont été identifiés (Patterson, Feightner, Garcia, & MacKnight, 2007). Ils peuvent être d'ordre génétique (mutations) ou non génétique comme l'hypertension, le tabagisme, l'activité physique, ou autre.

1.2.3.1 Les facteurs génétiques

Actuellement, seulement le gène de l'apolipoprotéine E, allèle 4 (APOE-4) a été associé à la DTA. Le lien entre l'APOE-4 et cette forme de démence est plus prégnant chez les femmes. En outre, la force de cette association diminue avec l'âge, puisqu'elle est plus évidente chez les personnes âgées entre 55 à 65 ans (Patterson, et al., 2007). Une méta-analyse a démontré que chez les jumeaux hétérozygotes l'APOE-4 augmente par trois le risque de développer la maladie et par 11 chez les paires homozygotes par rapport aux homozygotes porteurs de l'APOE-3 (Hsiung & Sadovnick, 2007; Rubinsztein & Easton, 1999).

La maladie d'Alzheimer à début précoce (*Early-onset Alzheimer disease*) est confirmée lorsque le désordre apparaît avant l'âge de 60 ans. Elle est caractérisée par une importante composante génétique, c'est-à-dire par trois types de mutations. La première se situe dans le gène du précurseur de la protéine amyloïde au niveau du chromosome 21 (Goate, et al., 1991) et les deux autres dans le gène préséniline-I et II et localisées respectivement dans les chromosomes 14 et 1. Les trois mutations provoquent l'augmentation de la production et de l'accumulation de fragments de la protéine bêta-amyloïde, formant des plaques dans le tissu cérébral au moyen de différents mécanismes (Hsiung & Sadovnick, 2007).

Quand la maladie se manifeste après l'âge de 65 ans, elle est désignée comme maladie d'Alzheimer à début tardif (*Late-onset Alzheimer disease*). Aucune mutation génétique permettant de la caractériser n'a été établie jusqu'ici. Il est probable que ce

type de DTA soit le résultat d'une interaction complexe entre plusieurs gènes et d'autres facteurs de risque éventuels acquis, comme l'hypertension (Blennow, et al., 2006; Patterson, et al., 2007).

Néanmoins, il n'est pas toujours possible de classer la DTA en utilisant les termes « début précoce » ou « tardif ». En effet, lorsque la maladie se développe entre l'âge de 60 et 65 ans, il n'y a aucun moyen de savoir si le patient est atteint de la forme précoce ou tardive de DTA (Patterson, et al., 2007).

Même si la composante génétique n'a été identifiée que pour la DTA à début précoce, il est important de considérer que ce type de démence n'est pas équivalent à la forme familiale de la maladie. Les mutations génétiques peuvent augmenter considérablement le risque de développer une DTA à début précoce, cependant elles n'assurent pas son développement. Ainsi, certains individus atteints par la maladie d'Alzheimer à début précoce, sans histoire familiale de désordre de ce type ou sans mutation génétique particulière peuvent exister (Blacker, et al., 2003; Pericak-Vance, et al., 2000).

1.2.3.2 L'hypertension et l'hypercholestérolémie

Une étude longitudinale suédoise, s'étendant sur 6 ans, avec 1207 personnes âgées de 75 à 101 initialement sans démence a indiqué qu'une tension artérielle systolique élevée (> 180 mmHg) était associée à un risque accru de développer une DTA (Risque relatif, RR 1,5, IC95% 1,0 – 2,3). En outre, les personnes atteintes d'une faible tension artérielle systolique (< 140 mmHg) avaient également un risque accru de développer la DTA (RR 1,7, IC95% 1,1 – 2,4). Ainsi, parmi les 1207 personnes âgées sans démence au début de l'étude, 256 ont développé une DTA (Qiu, von Strauss, Fastbom, Winblad, & Fratiglioni, 2003).

Une étude longitudinale finlandaise s'est déroulée sur 21 ans auprès de 1449 personnes âgées de 40 à 64 ans au début de l'étude. Cette étude a démontré qu'une tension artérielle systolique supérieure à 160 mmHg au cours de la cinquantaine augmentait la probabilité de développer une DTA (OR 2,3, IC 95% 1,0 – 5,5). Si une personne présentait en plus d'une importante tension artérielle systolique, un taux de

cholestérol total élevé ($\geq 6,5$ mmol/l), le risque de développer une DTA augmenterait significativement (OR 3,5, IC 95% 1,6 – 7,9) (Kivipelto, et al., 2001). Dans les analyses de ces deux études (Kivipelto, et al., 2001; Qiu, et al., 2003), les données étaient contrôlées pour l'âge, l'IMC, la scolarité, les maladies vasculaires, le tabagisme et l'alcoolisme.

Une méta-analyse de quatre études a été menée en Europe et en Australie auprès de personnes âgées atteintes de maladies vasculaires. Le groupe traitement était composé de 11 749 participants et le groupe témoin de 11 711 personnes. Cette étude a indiqué que le traitement de l'hypertension réduisait de 20 % le risque de développer une démence. Cependant, le résultat n'a pas été considéré comme étant significatif (RR 0,80, IC 95% 0,63 – 1,02). Le traitement choisi pour soigner l'hypertension consistait à l'utilisation de médicaments comme des diurétiques, des bêtabloqueurs, des bloqueurs des canaux de calcium, des inhibiteurs de l'acétylcholine et des antagonistes de l'angiotensine II (Feigin, Ratnasabapathy, & Anderson, 2005).

Pour l'hypercholestérolémie, son traitement consistant à utiliser de la pravastatine (40 mg) n'a pas engendré de bénéfices sur la fonction cognitive, lors d'une étude chez les personnes âgées de 70 à 82 ans, s'étendant sur 3,2 ans. Le groupe intervention était constitué de 5804 personnes et le groupe témoin de 2913 participants. Au début de l'étude, le niveau du cholestérol total plasmatique des participants se situait entre 4,0 et 9,0 mmol/l (Shepherd, et al., 2002).

Ainsi, il semble que le traitement médicamenteux de l'hypertension et de l'hypercholestérolémie n'est pas encore associé de façon concluante à une diminution du risque de développer une DTA. Cependant, le traitement de ces maladies serait recommandé aux patients atteints de DTA s'il était pertinent de diminuer le risque de développer d'autres maladies, comme un accident vasculaire cérébral, une insuffisance cardiaque ou un infarctus du myocarde (Patterson, et al., 2007).

1.2.3.3 Le tabagisme

L'association entre le tabagisme et le développement de la DTA n'est pas encore concluante, car les résultats des études du type cas/témoins et cohorte semblent se contredire. Une analyse de 21 études cas/témoins (n = 5 323) a suggéré que le tabagisme avait un effet protecteur en diminuant le risque de développer la DTA (OR 0,82, IC 95% 0,70 - 0,97), et ce, après l'ajustement selon l'âge, le genre, la scolarité et le niveau de consommation d'alcool. Cependant, une autre analyse de huit études longitudinales (n = 43 885) a montré que le tabagisme semblait augmenter le risque de développer une DTA (RR 1,10, IC 95% 0,94 - 1,29), mais pas de façon significative. Un biais lié à sélection des sujets et des problèmes méthodologiques pourraient expliquer en partie ces résultats conflictuels (Almeida, Hulse, Lawrence, & Flicker, 2002). Ainsi, il n'y a pas encore de preuves concluantes établissant un lien entre le tabagisme et l'apparition d'une DTA. En revanche, conseiller l'arrêt de consommation de cigarettes serait recommandé, car le tabagisme est associé à un risque accru d'apparition d'autres maladies, tel que l'accident vasculaire cérébral (Romero, Morris, & Pikula, 2008; Shinton & Beevers, 1989) ou le cancer du poumon (Dubey & Powell, 2009).

1.2.3.4 Les lésions cérébrales

Une étude longitudinale américaine menée chez 1 776 militaires qui ont été admis à l'hôpital pendant la deuxième guerre mondiale a démontré une association entre les lésions cérébrales et le risque de développer la DTA. Les militaires atteints de dommages cérébraux modérés ou graves présentaient un plus grand risque de développer une DTA, comparativement aux militaires admis à l'hôpital pour d'autres raisons (OR 2,32, IC95% 1,04 – 5,17 et OR = 4,51, IC95% 1,77 – 11,47, respectivement, pour les lésions cérébrales modérées et graves). En revanche, quand la présence de l'APOE-4 était considérée, l'association n'était plus significative (Plassman, et al., 2000). Même si d'autres études sont nécessaires afin de confirmer cette association, la recommandation de l'utilisation de moyens de protection qui

permettraient d'éviter les lésions cérébrales lors d'activités sportives ou autres pouvant engendrer ces lésions serait appropriée (Patterson, et al., 2007).

1.2.3.5 La scolarité

Il existe de l'évidence scientifique qui suggère que les personnes de faible scolarité ont plus de risques de développer la DTA. En effet, une étude longitudinale américaine chez 2356 personnes âgées de 65 ans et plus pendant 1 an (Kukull, et al., 2002) a montré que les personnes qui présentaient plus de 15 ans de scolarité avaient un risque plus faible de développer ce type de démence (RR = 0,48, IC95% 0,27 - 0,84), comparativement à celles qui avaient moins de 12 ans de scolarité. Cependant, d'autres études sont nécessaires pour confirmer cette association. Les preuves scientifiques sont insuffisantes concernant le fait que la stimulation de l'activité mentale diminuerait les risques de développer une démence (Patterson, et al., 2007).

1.2.3.6 Les substances toxiques

Le lien entre l'exposition aux substances toxiques comme des pesticides, des fertilisants et des métaux comme l'aluminium et la démence n'est pas encore établi (Baldi, et al., 2003; Ely, 2001; Hebert, et al., 2000; McGeer & McGeer, 2000). Une étude longitudinale canadienne, s'étendant sur cinq ans, a montré qu'être en contact avec des pesticides et des fertilisants lors d'une activité professionnelle augmentait le risque de développer la DTA (RR = 4,35, IC95% 1,05 – 17,90; n = 694) (Tyas, Manfreda, Strain, & Montgomery, 2001). Cependant, d'autres études sont nécessaires pour confirmer ce résultat.

1.2.3.4 L'activité physique

L'étude longitudinale canadienne de l'ÉSCV a montré qu'une activité physique régulière (au moins 3 fois par semaine) pouvait reporter le risque de développer une DTA de cinq ans environ (OR = 0,50, IC 95 % 0,28 – 0,90). Cette

étude a été menée auprès de 4615 personnes âgées de 65 ans et plus (Laurin, Verreault, Lindsay, MacPherson, & Rockwood, 2001).

L'étude américaine *Cardiovascular Health Study* a également montré l'effet bénéfique de l'activité physique sur la prévention de la démence. Cette étude a été menée auprès de 3375 participants pendant 8 ans. Les résultats ont montré que les personnes qui dépensaient plus d'énergie pendant l'activité physique (> 1657 kcal/semaine) présentaient un risque inférieur de développer une DTA (RR = 0,58, IC 95% 0,34 – 0,88), comparativement aux personnes qui dépensaient moins d'énergie (< 248 kcal/semaine) (Podewils, et al., 2005). Plus récemment, une étude longitudinale américaine (*Washington Heights–Inwood Columbia Aging Project*) (Scarmeas, et al., 2009) a montré que les aînés qui pratiquaient beaucoup d'activité physique⁴, présentaient moins de risque de développer la DTA (RR 0,67, IC95% 0,47 – 0,95), comparativement aux aînés qui pratiquent moins d'activité physique⁵ (RR 0,75, IC95% 0,54 – 1,04, $p = 0,03$). Ainsi, l'activité physique semble être un facteur protecteur relatif au déclenchement d'une DTA. Cependant, d'autres études sont encore nécessaires pour confirmer ces résultats et ainsi élaborer des recommandations d'activité physique basées sur des évidences scientifiques concluantes.

1.2.3.7 La nutrition

Un grand nombre d'études épidémiologiques ont montré une association entre la diète, certains nutriments et la DTA (Morris, et al., 2003; Morris, et al., 2005; Scarmeas, et al., 2009; van Gelder, et al., 2007; Zandi, et al., 2004).

Une étude prospective de 3,9 ans chez 815 Américains âgés de 65 à 94 ans a montré que la consommation de poisson une fois par semaine a diminué de 60 % le risque de développer la DTA en comparaison à ceux qui rarement consommaient du poisson (RR 0,4, IC95% 0,1 – 0,9). Le poisson est une source importante de l'acide docosahexaénoïque (DHA). Cet effet protecteur était associé à la consommation de

⁴ 1,3 heures d'activité vigoureuse, 2,3 heures d'activité modérée ou 3,8 heures d'activité légère, ou une combinaison des ces 3 intensités par semaine.

⁵ 0,1 heures d'activité vigoureuse, 0,8 heures d'activité modérée ou 1,3 heures d'activité légère, ou une combinaison des ces 3 intensités par semaine.

DHA (RR 0,3, IC95% 0,1 – 0,9), mais non à celle de l'acide éicosapentaénoïque (EPA) (RR 0,9, IC95% 0,4 – 2,3). Les résultats ont été contrôlés selon l'âge, le genre, la race, l'éducation et le génotype de l'APOE-4 (Morris, et al., 2003). Des études chez l'animal ont montré que l'acide gras plus abondant dans le cerveau est le DHA (Kamphuis & Wurtman, 2009) et que les niveaux d'acides oméga-3 sont faibles dans les plasmas (Carrie, Clement, de Javel, Frances, & Bourre, 2000; Conquer, Tierney, Zecevic, Bettger, & Fisher, 2000) et dans les cerveaux (Moriguchi, Greiner, & Salem, 2000) des personnes atteintes de la DTA. Ceci peut impliquer une altération du comportement cognitif et de l'apprentissage une fois que le DHA est essentiel pour le maintien de la fonction cérébrale, y compris la plasticité synaptique, la neurotransmission et la vision (McCann & Ames, 2005).

Cependant, certaines études ont montré des résultats contradictoires. Une étude longitudinale hollandaise menée entre 1990 et 1993 a démontré que la consommation de poisson a diminué le risque de développer la DTA chez 5386 personnes âgées de 55 ans et plus (RR 0,3, IC95% 0,1 – 0,9). En outre, ils ont indiqué que la consommation de lipides totaux était associée à une augmentation du risque de développer une démence (RR 2,4, IC95% 1,1 – 5,2). Dans cette étude, les résultats étaient contrôlés selon l'âge, le genre, la scolarité et l'apport énergétique (Kalmijn, et al., 1997). Cependant, en 2002, l'analyse des données de cette étude hollandaise a été reprise en tenant compte des suivis de 1993 à 1994 et de 1997 à 1999. Selon cette nouvelle série d'analyses, les apports en lipides totaux, acides gras saturés, trans, polyinsaturés, mono-insaturés, oméga-3 ou -6, n'étaient pas associés à la démence. La faible durée du suivi et le nombre limité de cas de démence lors de la première étude peuvent expliquer ces résultats contradictoires (Engelhart, Geerlings, Ruitenberg, Van Swieten, et al., 2002).

Plus récemment, une revue basée sur des études épidémiologiques, expérimentales et d'intervention a montré qu'il n'y a pas encore de preuves concluantes à propos de l'effet des acides gras oméga-3 sur la prévention et le traitement de la DTA. Cependant, selon cette revue, les résultats des études épidémiologiques suggèrent qu'on pourrait encourager la consommation de poisson et d'huile de poisson, dans le cadre d'une diète équilibrée, sans pour autant associer

cette pratique à une amélioration de la cognition (Cederholm & Palmblad, 2009). Des résultats des interventions nutritionnelles à long terme sont espérés, afin de mieux comprendre la relation entre les acides gras n-3 et le déficit cognitif. Par exemple, l'étude *Multidomain Alzheimer Preventive Trial* (MAPT) est une étude française longitudinale de trois ans. Son objectif est d'examiner l'efficacité d'une intervention multidisciplinaire (nutrition, activité physique et entraînement cognitif) et la supplémentation des acides gras ω -3 dans la prévention du déclin cognitif chez de personnes frêles ayant 70 ans et plus. Les participants ont été distribués dans quatre groupes; il s'agit des groupes ω -3, l'intervention multidisciplinaire, l' ω -3 plus l'intervention multidisciplinaire et le groupe placebo (n = 5 300 dans chaque groupe). Les résultats finaux seront publiés en 2013 (Gillette-Guyonnet, et al., 2009).

Il y a de plus en plus des évidences qui suggèrent que la combinaison des nutriments serait plus bénéfique dans la prévention et le traitement de la DTA que l'effet d'un seul nutriment (Kamphuis & Wurtman, 2009; Scheltens, 2009). Certains affirment que le fait de suivre une diète méditerranéenne pourrait diminuer le risque de développer une DTA. Lors de l'étude longitudinale américaine *Washington Heights-Inwood Columbia Aging Project* (Scarmeas, et al., 2009) des analyses ont été effectuées sur l'association entre l'adhérence à une diète méditerranéenne chez des aînés vivant dans la communauté et le risque de développer la DTA. Les tests neuropsychologiques ont été menés approximativement tous les 1,5 an entre 1992 et 2006. Parmi les 1880 individus suivis, 282 ont développé la DTA après $5,4 \pm 3,3$ années de suivi. La consommation alimentaire chez ces individus a été déterminée grâce un questionnaire de fréquence alimentaire (QFA) quantitatif et la diète méditerranéenne était définie selon l'indice MeDi (Trichopoulou, Costacou, Bamia, & Trichopoulos, 2003). Ce dernier évalue la qualité alimentaire selon la consommation des produits laitiers, de viande, des fruits, des légumes, des légumineuses, des céréales et du poisson. Les scores de l'indice Medi ont été analysés en tertiles (adhérence faible = 0 à 3, médiane = 4 à 5, élevée = 6 à 9). Les résultats montraient qu'une adhérence élevée à la diète méditerranéenne était associée à un plus faible risque de développer une DTA (RR 0,60, IC95% 0,42 – 0,87). Les

résultats de cette étude ont été contrôlés selon plusieurs variables confondantes (l'âge, le genre, la scolarité, l'ethnie, la présence de l'APOE-4, l'apport énergétique, l'IMC, le tabagisme, la dépression, les comorbidités et l'échelle *Clinical Dementia Rating* (CDR) qui classifient les phases de la maladie (Heyman, Peterson, Fillenbaum, & Pieper, 1996).

En 2009 le lien entre la diète méditerranéenne, le changement de la fonction cognitive et le risque de démence a été étudié chez 1410 personnes âgées françaises sur une durée de cinq ans. Les participants de l'étude étaient âgés de 67,7 à 94,0 ans, dont 62,6 % de femmes. L'association entre les erreurs commises lors de quatre tests MMSE et le score MeDi a été étudiée. Les erreurs commises équivalaient au résultat de la soustraction entre le score MMSE maximal, à savoir 30, et la valeur de score MMSE obtenue. Après l'ajustement selon l'âge, le genre, la scolarité, l'état matrimonial, l'apport énergétique, l'activité physique, la dépression, la prise de médicaments, le génotype de l'APO-E, les facteurs de risque pour les maladies cardiovasculaires et l'accident vasculaire cérébral, les résultats de l'étude ont montré que l'adhésion à la diète méditerranéenne a été associée à moins d'erreurs, c'est-à-dire, à un meilleur score sur le MMSE (bêta = - 0,006; IC 95% - 0,01 à - 0,0003; p = 0,04 pour chaque point additionnel sur l'indice MeDi). Un coefficient bêta négatif indiquait que l'augmentation du score MeDi était associée à moins d'erreurs obtenues lors de quatre tests MMSE. Cependant, l'adhésion à la diète méditerranéenne (6 à 9 points dans l'échelle MeDi) n'a pas été significativement liée au risque de développer une démence (RR 1,12, IC 95% 0,60 - 2,10). Ainsi, malgré le fait que la diète méditerranéenne semble être un facteur potentiellement protecteur sur le plan cognitif, d'autres études sont nécessaires afin de confirmer ce lien (Feart, et al., 2009).

Les études scientifiques sur une éventuelle relation entre certains nutriments et la démence ou le déficit cognitif ont été révisées dans des revues scientifiques (Gillette Guyonnet, et al., 2007; Luchsinger, Noble, & Scarmeas, 2007; Malouf, Grimley, & Areosa, 2003; Malouf & Grimley Evans, 2003; Morris, 2009). Il y a de l'évidence qui suggère que les antioxydants, certaines vitamines du complexe B, les acides gras insaturés, ainsi que le poisson et le vin, pourraient être impliqués dans la

prévention de la maladie d'Alzheimer, mais pas tout à fait de façon concluante (Luchsinger, et al., 2007; Morris, 2009). Deux revues de *Cochrane* (Malouf, et al., 2003; Malouf & Grimley Evans, 2003) ont analysé l'effet de la supplémentation en folate et en vitamine B6 sur la fonction cognitive. Aucune preuve d'un effet bénéfique suite à la supplémentation en acide folique (conjugué ou pas à la vitamine B12) n'a été démontrée sur les fonctions cognitives, chez les personnes âgées, avec ou sans déficit cognitif (Malouf, et al., 2003). De plus, la supplémentation de vitamine B6 n'a pas eu d'effet bénéfique sur la fonction cognitive (Malouf & Grimley Evans, 2003) chez les personnes âgées avec ou sans déficience en vitamine B6. Une étude longitudinale américaine a suggéré qu'il n'y a pas de relation entre la consommation alimentaire ou la supplémentation en acide folique, ou les vitamines B6 ou B12 et l'apparition d'une démence et d'une DTA. Cette étude a été réalisée chez 5 092 personnes âgées, entre 1995 et 2004 (Nelson, Wengreen, Munger, & Corcoran, 2009). Gillette-Guyonnet (2007) a conclu que malgré des résultats négatifs, le folate et la vitamine B12 semblaient avoir un rôle protecteur sur le déclin cognitif et la démence, mais que cet effet serait probablement dû à une combinaison équilibrée de plusieurs antioxydants et non à ces vitamines spécifiques (Gillette Guyonnet, et al., 2007). Concernant les antioxydants, deux études épidémiologiques américaines (Engelhart, Geerlings, Ruitenberg, van Swieten, et al., 2002; Morris, et al., 2002) ont indiqué qu'un apport alimentaire élevé en vitamine E, sans supplémentation, était associé à un plus faible risque de développer une DTA. Morris et al. (2002) ont montré que les personnes étaient protégées de l'apparition de ce type de démence lorsqu'ils avaient un apport supérieur à 11,4 UI/jour de vitamine E (RR 0,30, IC95% 0,10 – 0,92) et Engelhart et al. (2002) pour des apports dépassant les 15,5 UI/jour de vitamine E (RR 0,57, IC95% 0,35 – 0,91). Même s'il s'avère que les résultats ne soient pas suffisamment concluants pour émettre des recommandations nutritionnelles afin de prévenir la DTA, l'impact de la nutrition dans le cadre de la DTA est un thème de plus en plus étudié par la communauté scientifique (Gillette Guyonnet, et al., 2007; Gillette-Guyonnet, et al., 2009; Ikeda, et al., 2002; Luchsinger & Mayeux, 2004; Scheltens, 2009).

1.3. Les problèmes alimentaires et nutritionnels associés à la DTA

Les problèmes nutritionnels tels que la perte de poids, la diminution de l'appétit et les perturbations du comportement alimentaire sont fréquents parmi les personnes atteintes de DTA (Amella, et al., 2008; Keller, Edward, & Cook, 2007; Rivière, et al., 2001). Certains problèmes nutritionnels affectent les personnes âgées souffrant de cette démence vivant dans la communauté ou dans les centres d'hébergement. Ce sont principalement la malnutrition et la perte de poids qui se manifestent dès la phase initiale et qui progressent avec le processus dégénératif de la maladie (Cronin-Stubbs, et al., 1997; Curfman, 2005; Gillette Guyonnet, et al., 2007; Holm & Soderhamn, 2003; Rivière, et al., 2001; Shatenstein, Kergoat, & Reid, 2007; White, Pieper, & Schmader, 1998; White, et al., 1996).

1.3.1 La prise alimentaire insuffisante

Un déclin important de l'appétit survenant avec l'augmentation en âge des sujets, a été déjà constaté dans de nombreuses études, comme celle de *Baltimore Longitudinal Study of Aging* (Elahi, et al., 1983) ou l'étude transversale *National Health and Nutrition Examination Survey* (NHANES). Selon les résultats de l'enquête NHANES III (Centers for Disease Control and Prevention, 1994), l'apport énergétique diminue lorsqu'on compare les participants âgés de 70 ans avec des individus plus jeunes (de 25 ans). La différence de l'apport énergétique entre ces deux groupes d'âge varie de 1000 à 1200 kcal/jour pour les hommes et de 600 à 800 kcal/jour pour les femmes. À l'âge de 80 ans, 10 % des hommes consomment moins de 890 kcal/jour, tandis que la même proportion des femmes, du même âge, consomment moins de 750 kcal/jour (Wakimoto & Block, 2001).

Selon l'ESCC 2.2 (2004) (Garriguet, 2004), les Canadiens les plus âgés n'avaient pas une consommation alimentaire adéquate. Cette enquête a été conçue pour recueillir des informations concernant la consommation alimentaire et les

apports nutritionnels des Canadiens. Un pourcentage élevé des aînés de 71 ans et plus ne consommait pas le nombre de portions minimal recommandé par le « Guide alimentaire Canadian » (GAC), en matière de fruits et légumes (60 % des femmes et 52 % des hommes), de produits laitiers (84 % des femmes et 79 % des hommes) et enfin de produits céréaliers (66 % des femmes et 43 % des hommes). Les personnes de 51 à 70 ans avaient des apports plus adéquats que les aînés de 71 ans et plus avec les groupes alimentaires de fruits et légumes, de produits céréaliers ($p < 0,05$). Il faut se rappeler que la consommation alimentaire était évaluée par un seul rappel alimentaire de 24 h (R24), ne correspondant pas nécessairement à l'alimentation habituelle, surtout en raison de la variation intra individuelle de la consommation alimentaire et des changements saisonniers. De plus, ainsi comme tous les autres instruments auto rapportés de la consommation alimentaire, le R24 peut être soumis à des erreurs de mesure, menant possiblement à une sous-estimation ou surestimation des apports alimentaires (de Vries, de Groot, & van Staveren, 2009; Hill & Davies, 2001; Kipnis, et al., 2002).

Une consommation alimentaire inadéquate selon les groupes du GAC a été également démontrée dans une étude utilisant des données de l'Enquête Québécoise sur la nutrition de 1990 (Santé Québec, 1995). Cette étude avait comme objectif de déterminer l'adéquation alimentaire de 460 Québécois âgés de 55 à 74 ans (47 % hommes) (Shatenstein, Nadon, & Ferland, 2003). Les données diététiques des sujets ont été évaluées à partir d'un R24 qui ont été calculées en fonction des portions des groupes d'aliments du GAC. Les indices *Dietary Diversity Score* (DDS) et le *Usual Dietary Adequacy Score* (DAS) ont été utilisés afin d'évaluer la consommation alimentaire des participants. Les DDS et DAS ont été ajustés en utilisant un deuxième R24 (auprès de 10% de l'échantillon), afin de réduire la variation intra individuelle. Les scores obtenus à partir des indices DDS et DAS (Guthrie & Scheer, 1981) ont été adaptés de la façon suivante. Selon le DDS, 1 point était attribué quand un aliment appartenant à un des groupes du GAC consommé (lait et substituts, viandes et substituts, fruits et légumes, produits céréaliers). Ainsi, le score total obtenu par le DDS était égal à 4. Le DAS attribuait des points par portion consommée selon les groupes du GAC de la façon suivante. Pour le groupe du lait et substituts, 2 à 4

points; pour le groupe des viandes et substituts, 2 à 4 points; pour le groupe des produits céréaliers, 1 à 5 points; pour le groupe des fruits et légumes, 1 à 5 points. Ainsi, le score maximum DAS possible d'obtenir par le DAS était égal à 18. Une diète était considérée de bonne qualité selon le DAS quand le participant consommait le minimum recommandé de portions de chaque groupe du GAC. Les résultats de cette étude ont montré que le score DAS moyen chez les hommes était un peu plus élevé ($14,6 \pm 0,15$) que chez les femmes ($13,72 \pm 0,15$, $p < 0,01$). Les hommes avaient une faible consommation des produits laitiers et consommaient juste la portion minimale des autres groupes du GAC. Les femmes avaient une faible consommation de tous les groupes du GAC, sauf pour le groupe de fruits et légumes dont elles en consommaient la portion minimale. Seulement 7 % des hommes et 1 % des femmes attendaient le score maximum de 18 selon le DAS. Ces résultats étaient semblables à ces de l'Enquête québécoise sur la nutrition, où une haute prévalence de sujets qui n'attendaient pas le minimum de portions du GAC fut observé. Par rapport le DDS, environ la moitié des sujets consommaient des aliments provenant des quatre groupes du GAC. Chez les hommes, le fait de prendre le déjeuner et de consommer des aliments commercialement prêts à manger favorisait la diversité alimentaire, car ces facteurs étaient positivement associés au score DSS. D'une autre côté, un faible support social et la prise de suppléments étaient négativement associés au DSS. En ce qui concerne la qualité alimentaire mesurée par le DAS, le fait de manger moins de trois fois par jour, le tabagisme et la prise de suppléments contribueraient à une faible qualité alimentaire, car ces facteurs étaient négativement associés à l'indice DAS. Chez les femmes, consommer de la nourriture prête à manger favorisait une faible diversité alimentaire, une fois que les femmes en surpoids privilégiaient ce type d'aliment pour s'abstenir de leurs aliments préférés. En outre, le fait de manger moins de trois fois par jour était négativement associé au DAS, favorisant ainsi une faible qualité alimentaire (Shatenstein, Nadon, & Ferland, 2004).

L'indice *Mean Adequacy Ratio* (MAR) (Guthrie & Scheer, 1981) a été utilisé par Shatenstein et al. (2003) afin de valider les indices DDS et DAS. Le MAR était calculé divisant l'apport diététique de certains nutriments clés par la recommandation de ces nutriments selon sexe et âge (Health and Welfare Canada, 1990; National

Academy of Sciences, 2001). Les nutriments clés, sélectionnés selon ses disponibilités dans la base de données, étaient : énergie, protéine, vitamine A, C, phosphore, magnésie, zinc, thiamine, riboflavine, niacine, B6, calcium. Le DSS et le DAS étaient statistiquement corrélés à l'indice MAR, indiquant leur validité comme mesure de la qualité et diversité alimentaire ($r = 0,40$ chez les hommes et $r = 0,58$ chez les femmes pour le DSS; $r = 0,80$ chez les hommes et $r = 0,88$ chez les femmes pour le DAS; $p < 0,001$).

Il est connu qu'une alimentation inadéquate peut contribuer à l'accroissement du taux de morbidité, à la faible résistance aux infections, à une fragilité et à une augmentation des limitations fonctionnelles (Payette, Gray-Donald, Cyr, & Boutier, 1995). Si la prise alimentaire peut être problématique chez les personnes âgées en raison des changements physiologiques liés au vieillissement, elle peut devenir plus importante parmi les aînés atteints de déficits cognitifs (Manthorpe & Watson, 2003). Dans le contexte d'une DTA, en plus des facteurs physiologiques liés au vieillissement, la réduction de la consommation alimentaire semble être associée aux altérations neuropsychiatriques inhérentes à la maladie (la perte de mémoire, la désorientation, les altérations d'humeur, l'indifférence aux activités sociales), à une perte progressive de l'autonomie et aux difficultés alimentaires (altération de l'appétit et des préférences alimentaires, des changements sensoriels, des problèmes de déglutition et d'auto-alimentation et difficulté à s'alimenter de façon autonome) (Amella, 2002; Gillette-Guyonnet, et al., 2000).

Une étude menée en 2005 (Reed, Zimmerman, Sloane, Williams, & Boustani, 2005) a évalué la consommation des aliments solides et des liquides pendant un repas en utilisant le *Structured Meal Observation* (SMO) (Steele, Greenwood, Ens, Robertson, & Seidman-Carlson, 1997) chez 407 résidents d'un centre d'hébergement. Ces résidents âgés de 65 ans et plus, dont 21 % hommes, étaient atteints de déficit cognitif. Approximativement, 37 % des résidents présentaient un déficit cognitif très grave, 27 % grave, 25 % modéré et 12 % faible selon le MMSE. Le SMO renferme 28 items d'observation basés dans les catégories suivantes; il s'agit des besoins du résident, de l'assistance du personnel, du contexte environnemental, ainsi que des variables associées au repas. Selon cet instrument, une faible prise alimentaire et une

faible consommation de liquides sont définies comme étant inférieures ou égales à, respectivement, 75 % et 8 onces, lors d'un repas. Les chercheurs ont constaté que 54,1 % des résidents présentaient une faible prise alimentaire et 51,3 % consommaient peu de liquides. Dans une autre étude transversale (Suominen, Laine, Routasalo, Pitkala, & Rasanen, 2004), l'évaluation alimentaire de 23 individus atteints de DTA âgés de 69 à 89 ans et vivant dans un centre d'hébergement a également démontré une faible consommation alimentaire. L'apport énergétique calculé à partir de l'alimentation offerte aux aînés était de 1665 kcal/résident/jour. Cependant, une pesée des aliments a révélé qu'ils en consommaient 1205 kcal/résident/jour en moyenne. De plus, les apports en vitamines D, E et en folate étaient insuffisants chez la majorité des patients.

Dans une étude longitudinale menée à Montréal chez 36 personnes âgées vivant en communauté atteintes de DTA en stade précoce et 58 autres sans problèmes cognitifs, le score MMSE moyen des patients atteints de la DTA était de $24,3 \pm 3,9$. La majorité des patients et témoins étaient des femmes (61 % et 78 %, respectivement) et les patientes étaient plus âgées que les témoins ($77,8 \pm 4,6$ ans contre $73,7 \pm 5,5$ ans, $p < 0,0001$). Il n'y avait pas de différence d'âge entre les deux groupes quand les participants étaient analysés selon le genre. Les personnes atteintes de la DTA avaient une plus faible consommation alimentaire comparativement aux personnes âgées sans problèmes cognitifs, et ce, aux niveaux énergétiques, ainsi que pour la prise de macronutriments, de calcium, de fer, de zinc, de vitamines K et A, de fibres et d'acides gras n-3 et n-6 (Shatenstein, et al., 2007). La prise de nutriments était évaluée par deux journaux alimentaires ou des rappels de 24 heures par mois, et ce, pendant 18 mois. Les patients atteints de DTA âgés de 70 ans et plus présentaient une prise alimentaire inférieure aux témoins en ce qui concerne l'apport énergétique, les protéines, les glucides, les fibres totales, les vitamines B12, A et K, de même que les acides gras n-3 et n-6. En outre, le risque nutritionnel mesuré par l'outil « Dépistage Nutritionnel des Aînés » (DNA) (Payette, Guigoz, & Vellas, 1999) a augmenté chez les patients âgés de 70 ans et plus entre le début et la fin de l'étude ($3,9 \pm 1,8$ et $4,1 \pm 1,6$, respectivement). Toutefois, le groupe témoin présentait un score moyen de risque nutritionnel inférieur à ce qui était observé chez les patients atteints

de DTA ($2,1 \pm 1,3$ contre $2,7 \pm 1,2$, respectivement; $0,003 < p < 0,001$). La taille restreinte de l'échantillon est une limite de cette étude. Cependant, une taille d'échantillon semblable est fréquemment observée dans des études ciblant les personnes âgées vivant en communauté (Ikeda, et al., 2002; Rivière, et al., 2001).

1.3.2 La perte de poids

Une perte de poids égale ou supérieure à 5 % du poids initial au début de l'étude est considérée comme cliniquement significative. De plus, elle peut être associée à une plus grande sévérité de la maladie, à un taux de progression plus rapide, ainsi qu'à une mortalité accrue. Le pourcentage de perte de poids est calculé par la différence entre le poids initial et le poids final, divisé par le poids initial du sujet et multiplié par le nombre d'années de l'étude. Le résultat est ensuite multiplié par 100, comme dans l'équation suivante: Perte de poids (5%) = [(poids final - poids initial) / (poids initial x nombre d'années de l'étude)] x 100 (Wallace, Schwartz, LaCroix, Uhlmann, & Pearlman, 1995; White, 1998).

Une étude portant sur la relation entre la perte de poids, la sévérité de la DTA et la mortalité fut menée pendant 6 ans chez 666 personnes âgées atteintes de DTA, dont 57 % femmes. La moyenne d'âge était de 72 ± 8 ans chez les femmes et de 71 ± 8 ans chez les hommes (White, et al., 1998). La majorité des participants présentaient un stade léger (54 %) à modéré (37 %) de la maladie, alors que seulement 4 % des participants avaient un diagnostic incertain et 5 % étaient au stade avancé de la DTA, selon l'échelle CDR (Heyman, et al., 1996). Un an avant leur décès, 23 % des individus avaient perdu du poids (≥ 5 % de leur poids initial) et 14 % d'entre eux avaient pris du poids (≥ 5 % de leur poids initial). La perte de poids était un facteur prédictif de la mortalité (RR = 1,51, IC95% 1,1 - 2,07), alors que la prise de poids diminuait le risque de mortalité (RR = 0,55, IC95% 0,36 - 0,83). Chaque changement de stade de la DTA était associé à une perte de poids de 0,9 kg en moyenne, pendant l'année de changement de stade ($p < 0,0001$). Ceci suggère que la perte pondérale était associée à la progression de la maladie, et ce, même après avoir contrôlé pour des variables confondantes, telles que l'âge, le genre, la scolarité, la race, l'état civil

et les comorbidités comme la maladie coronarienne, l'accident vasculaire cérébral, la maladie de Parkinson, le cancer et la dépression. En 2008, une étude (Luchsinger, Patel, Tang, Schupf, & Mayeux, 2008) a également montré que la perte de poids (> 1 kg/année) était associée à un risque de mortalité (RR = 1,5, IC95% 1,2 – 1,9) chez les personnes âgées. Cette étude fut menée chez 1113 participants, dont 69,9 % de femmes. Leur moyenne d'âge était égale à $78,3 \pm 6,4$ ans. Les résultats ont été obtenus après ajustement selon l'âge, le genre, l'IMC au début de l'étude, la scolarité, la race, le tabagisme et la démence.

La perte de poids confère des implications pronostiques négatives, comme la perte d'autonomie, ainsi qu'un plus grand risque de chutes, d'ulcères de pression et d'infection systémique, ce qui peut augmenter le fardeau de la maladie et diminuer la qualité de vie du patient et de l'aidant (Gillette-Guyonnet, et al., 2000).

Depuis le début des années 1980, de nombreuses études ont examiné la perte de poids chez les patients atteints de DTA (Burns, Marsh, & Bender, 1989; Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Johnson, Wilkins, & Morris, 2006; Keller, et al., 2003; Luchsinger, et al., 2008; Morgan & Hullin, 1982; Morgan, et al., 1986; O'Neill, McKiernan, & Gibney, 1990; Sandman, Adolfsson, Nygren, Hallmans, & Winblad, 1987; Singh, Mulley, & Losowsky, 1988; Tavares & Rabins, 1987; Wang, et al., 2004; Wang, Fukagawa, Hossain, & Ooi, 1997; White, et al., 1998; White, Pieper, Schmader, & Fillenbaum, 1997; Wirth, Bauer, & Sieber, 2007; Wolf-Klein, Silverstone, & Levy, 1992). Plusieurs de ces études ont indiqué que la perte de poids était présente dès les premières phases de la maladie (Burns, et al., 1989; Morgan, et al., 1986; O'Neill, et al., 1990; Sandman, et al., 1987; Singh, et al., 1988; Tavares & Rabins, 1987; Wang, et al., 1997; Wolf-Klein, et al., 1992) ou même avant le diagnostic de la maladie (Barrett-Connor, Edelstein, Corey-Bloom, & Wiederholt, 1996; Knopman, Edland, Cha, Petersen, & Rocca, 2007; Stewart, et al., 2005). La perte de poids a été considérée comme un symptôme de la DTA dans le critère de diagnostic NINCDS-ADRDA (McKhann, et al., 1984).

La fréquence et la sévérité de la perte de poids parmi 1094 patients atteints de DTA en stade précoce et modéré a été comparée à celle de 451 aînés sans déficit cognitif (White, 1997). Les résultats montrent que les patients atteints de DTA ont

perdu plus de poids comparativement aux individus sans déficit cognitif, dont la perte de poids s'élevait à 0,31 kg/année chez les premiers contre 0,04 kg/année chez ceux sans déficit cognitif, $p < 0,02$. Ces résultats ont été obtenus après avoir contrôlé pour l'âge, le genre, la scolarité et l'état civil. L'écart type de la perte de poids par année n'était pas présenté dans l'article. Cependant, il faut considérer que la perte de poids moyenne dans les deux groupes était faible. Ceci peut s'expliquer par le fait que certains patients atteints de la DTA avaient également pris du poids, ce qui diminuait l'ampleur de la perte de poids par année. Donc, il a été suggéré que les patients atteints de DTA peuvent présenter une plus grande instabilité de poids par rapport aux sujets sans déficit cognitif. Bien que la prise de poids peut être observée chez certains patients atteints de DTA, la maladie est généralement marquée par une perte de poids involontaire (Smith & Greenwood, 2008).

Une étude a suivi 76 patients atteints de DTA ($MMSE = 14,9 \pm 6$) pendant un an. La quasi-totalité des sujets (94,0 %) vivait dans la communauté avec un aidant. À la fin de l'étude, 44,7 % des patients ont perdu plus que 4 % de leur poids initial (Gillette-Guyonnet, et al., 2000). De plus, la perte de poids était accompagnée par une plus grande détérioration cognitive, telle qu'évaluée par le MMSE. Par ailleurs, 34,2 % des patients avaient pris du poids, ce qui pouvait être expliqué par les perturbations du comportement alimentaire qui semblaient augmenter avec la prise de poids.

Une revue récente sur la perte de poids et la DTA (Smith & Greenwood, 2008) a indiqué que de nombreuses études longitudinales ont montré que la perte de poids chez les personnes âgées peut être un indicateur préclinique de la DTA et se manifester lors des premiers stades de la maladie (Buchman, et al., 2005; Johnson, et al., 2006). Ce résultat était le même si les analyses portaient sur toutes variables confondues (ex. l'âge, le genre et la scolarité).

Une étude (Barrett-Connor, et al., 1996) concernant le changement de poids pendant 20 ans chez 299 personnes âgées vivant dans la communauté a constaté une perte de poids significative (≥ 5 kg) depuis la première évaluation chez 58 % des hommes et 48 % des femmes qui ont développé une DTA. Il y avait 134 hommes et 165 femmes dans cette étude. Seulement 21 % des hommes et 26 % des femmes avec

un fonctionnement cognitif « normal » ont perdu plus de 5 kg. Les hommes atteints de la DTA avaient perdu environ 7 kg, dont le poids moyen au début de l'étude était égal à $82,3 \pm 1,58$ kg et de $75,3 \pm 1,96$ kg à la fin de l'étude, $p < 0,001$. Chez les femmes, la perte de poids était d'environ 5 kg et le poids moyen était de $62,8 \pm 1,19$ kg et $57,8 \pm 2,19$ kg, respectivement, au début et à la fin de l'étude, $p < 0,003$. Cependant, le poids des personnes qui sont restées intactes sur le plan cognitif s'est avéré relativement stable. Ainsi, le poids moyen était de $78,1 \pm 0,93$ kg au début et $78,8 \pm 1,16$ à la fin de l'étude chez les hommes sans déficit cognitif, $p = 0,38$. Chez les femmes sans déficit cognitif, le poids moyen était de $61,5 \pm 0,78$ et $61,8 \pm 0,90$, respectivement, au début et à la fin de l'étude, $p = 0,73$. La différence entre le poids initial et final chez les personnes atteintes de DTA semble être due à la maladie en soi, car la perte de poids n'était pas expliquée par le style de vie comme le tabagisme, l'activité physique et la diète, par la dépression ou d'autres maladies comme le cancer, les maladies coronariennes, les maladies pulmonaires chroniques ou l'hypertension.

Une étude prospective d'une durée de 32 ans chez 1890 hommes américains d'origine japonaise a observé que la perte de poids peut commencer avant la démence (Stewart, et al., 2005). L'âge des participants au début de l'étude s'étendait de 46 à 68 ans. Le poids des participants était mesuré au cours de six rencontres entre les années de 1965 et 1999. L'étude a été divisée en deux phases : la première phase qui comprenait les 3 premières rencontres (1965 – 1974) et la deuxième phase qui renfermait de la quatrième à la sixième rencontre (1991 à 1999). Lors de la première rencontre, les participants ont également été interrogés sur leur poids au moment du service militaire, c'est-à-dire au début de l'âge adulte. Le diagnostic de démence était évalué durant les rencontres 4, 5 et 6, en utilisant le critère diagnostique DSM III-R (American Psychiatric Association, 1987). L'échantillon considéré dans cette étude était composé de participants ayant un diagnostic de démence à la rencontre 6, c'est à dire, après 32 ans de suivi. Ainsi, ces participants n'étaient pas considérés comme étant atteints de démence aux évaluations précédentes. Un total de 112 participants a développé une démence après 32 ans de suivi. Leur poids au début de l'âge adulte n'était pas différent chez les hommes atteints ou non de la démence. Pendant la

première phase de l'étude, les hommes qui avaient développé une démence présentaient un poids semblable comparativement aux individus qui n'avaient pas développé la maladie. En revanche, pendant la deuxième phase de l'étude, les hommes qui ont développé la maladie avaient perdu plus de poids. Chez ceux-ci, la perte de poids moyenne était de 0,36 kg/an (IC 95 % 0,19 - 0,53) et celle chez les hommes n'ayant pas développé la démence était de 0,22 kg/an (IC 95 % 0,18 - 0,26). Ces résultats ont été obtenus après ajustement selon l'âge et la scolarité. En outre, même si les participants de l'étude ont été diagnostiqués comme atteints de démence lors de la sixième rencontre, une perte de poids importante (≥ 5 kg) avait été observée avant l'apparition de la maladie. De plus, 57 % des hommes atteints de démence avaient perdu 5,0 kg ou plus entre la première phase de l'étude et la dernière rencontre. Seulement 35 % des hommes qui n'avaient pas développé de démence avaient perdu autant de poids. En outre, la perte de poids semblait s'accélérer dans les trois ans précédant le diagnostic de la maladie. Entre la cinquième et la sixième évaluation du poids, 30 % des patients atteints de démence avaient perdu 5 kg ou plus de poids, contre seulement 12 % chez les patients non atteints par la maladie. Ainsi, Barrett-Connor et al. (1996) et Stewart et al. (2005) ont également constaté que les patients atteints de démence avaient perdu du poids avant que le diagnostic soit établi. Cependant, dans la première étude, le poids des patients a été évalué seulement une fois, et ce, après le diagnostic de démence, alors que l'étude de Stewart et al. (2005) a suivi les patients plus longtemps, avec des évaluations de poids multiples.

D'autres études prospectives de suivi plus court ont également suggéré que la perte de poids précède la démence (Borenstein Graves, et al., 2001; Nourhashemi, et al., 2003). Des hypothèses qui visent à expliquer les causes de la perte de poids sont présentées ultérieurement dans ce mémoire (page 39).

Une étude sur le poids de personnes atteintes de démence a été effectuée en 2007 (Knopman, et al., 2007). Leurs poids enregistrés dans leurs dossiers médicaux ont été comparés avec ceux des personnes ne souffrant pas de démence. Le groupe « cas » était constitué de patients atteints de démence provenant de deux cliniques américaines (*Mayo Clinic* et *Olmsted Medical Center*) et les témoins étaient sélectionnés de façon aléatoire parmi les patients sans démence de ces mêmes

cliniques. Ils ont analysé le poids de 259 personnes qui avaient leurs poids enregistrés dans les dossiers lors de l'année du diagnostic de la maladie. De même, l'analyse rétrospective du poids a été effectuée, car quelques personnes avaient leurs poids enregistrés 5 à 6 ans ($n = 257$), 9 à 10 ans ($n = 197$), 11 à 20 ans ($n = 315$), 21 à 30 ans ($n = 234$) et plus de 30 ans ($n = 191$) avant le diagnostic. Le critère utilisé pour le diagnostic de démence était le DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994). L'historique des chirurgies et d'autres informations pertinentes associées à la fonction cognitive ont été également analysés. Cette étude rétrospective a montré qu'il n'y avait pas de différence de poids entre les individus du groupe « cas » et « témoins » à la lumière des poids notés dans les dossiers médicaux 21 à 30 ans avant l'apparition de la démence. À partir de 11 à 20 ans avant le diagnostic de la démence, le poids médian chez les femmes atteintes était égal à 61,8 kg, ce qui était considéré comme statistiquement inférieur au poids médian des femmes non atteintes qui correspondait à 64,5 ($p = 0,0012$). Cette différence semblait augmenter au fil des années jusqu'au moment du diagnostic de la démence. Le poids médian était de 56,8 kg et de 64,1 kg, respectivement, chez les femmes atteintes et non atteintes, $p < 0,001$. Les auteurs ont constaté une tendance à une augmentation du risque de démence avec la diminution de poids, en particulier chez les femmes tant au moment du diagnostic (OR = 3,62, IC95% 1,98–6,62, $p < 0,001$) qu'au cours des 9 à 10 années précédant le diagnostic (OR = 3,42, IC95% 1,66 –7,04, $p = 0,001$). Ainsi, ils ont observé que la perte de poids était un facteur prédictif du diagnostic de démence chez les femmes, mais pas chez les hommes. Malgré le fait que la cause de la perte de poids n'était pas explorée, les auteurs ont suggéré que cette perte de poids pouvait être due à l'apathie, la perte d'initiative et à la réduction de la fonction olfactive possiblement présentes lors de la phase prodromique de la démence. La combinaison de ces facteurs pouvait rendre les femmes à risque moins disposées à préparer des repas nutritifs et peu intéressées par la nourriture en général, ce qui a pu contribuer au saut des repas.

Une limite importante de cette étude, ainsi que d'autres études longitudinales présentées précédemment dans cette section est que les patients atteints de démence peuvent demeurer non diagnostiqués pendant un certain nombre d'années (Ross, et al., 1997). Même si les auteurs ont estimé que la démence débutait au moment du

diagnostic ou à l'instant où elle était consignée dans le dossier, il est possible que les patients aient été atteints par la maladie antérieurement.

1.3.2.1 Les causes possibles de la perte de poids chez les personnes atteintes de démence

1.3.2.1.1 L'atrophie cérébrale

Le cortex médio-temporal (CMT) comprend l'uncus, l'amygdale, l'hippocampe et le gyrus parahippocampique. Le CMT est impliqué dans le comportement alimentaire et les processus de mémoire et il peut être lésé dès les phases initiales de la maladie. Selon une étude sur la relation entre l'IMC et l'atrophie cérébrale, 58 patients atteints de DTA dont le score MMSE moyen était égal à $19,2 \pm 5,7$, présentaient une atrophie importante du cerveau dans toutes les régions mesurées, sauf dans la substance blanche, comparativement aux 16 sujets témoins « normaux » dont le score MMSE moyen était de $28,9 \pm 1,4$, $p < 0,001$. Cependant, il semble que le CMT est la seule région du cerveau corrélée à un faible IMC chez les patients atteints de DTA ($r = 0,39$; $p = 0,003$). Par ailleurs, les lésions cérébrales peuvent être présentes avant le diagnostic de la maladie (Gauthier, et al., 2006; Grundman, et al., 2004; Vanhanen, et al., 2001), ce qui peut entraîner une perte de poids avant que la démence ne soit détectée. Il est donc possible que la perte de poids soit une conséquence d'altérations pathologiques du cerveau. Cependant, les mécanismes responsables de la perte de poids ne sont pas encore bien compris. Cette hypothèse est en accord avec celle qui suppose une perte de poids avant le diagnostic de la maladie (Barrett-Connor, et al., 1996; Borenstein Graves, et al., 2001; Nourhashemi, et al., 2003; Stewart, et al., 2005).

1.3.2.1.2 L'augmentation de la dépense énergétique

Certains auteurs ont constaté que la perte de poids au cours de la maladie d'Alzheimer pouvait être due à l'augmentation de la dépense énergétique. Donaldson

et al (1996) ont affirmé que le taux métabolique au repos était plus élevé chez 25 patients atteints de DTA dont le score MMSE moyen était de 17 ± 8 , comparativement aux 78 personnes âgées et en bonne santé. En revanche, le taux métabolique au repos n'était pas différent entre les membres du groupe cas et témoins sur le plan statistique, et ce, après ajustement par la composition corporelle et l'âge (Donaldson, et al., 1996). Une autre étude montre des recherches qui tentaient de déterminer si le taux métabolique au repos — mesuré par la méthode de l'eau doublement marquée — était plus élevé chez les 30 patients atteints de DTA comparativement à celui des 103 personnes âgées en bonne santé (Poehlman, et al., 1997). Chez le premier groupe, la moyenne d'âge était de 73 ± 8 ans et le score MMSE moyen de 16 ± 8 . La moyenne d'âge du groupe témoin était de 69 ± 7 ans. Les auteurs ont pu déterminer que la dépense énergétique journalière était 14 % plus faible chez les patients atteints de DTA par rapport à celle des personnes âgées en bonne santé. Cette différence était expliquée par le faible taux métabolique au repos et le bas niveau d'activité physique chez les patients atteints de DTA. Toutefois, elle n'était plus significative après ajustement par la composition corporelle. Il semblait alors que le taux métabolique au repos variait en fonction de la composition corporelle, car les patients atteints de DTA ont souvent une faible masse musculaire. Ainsi, rien ne prouve, jusqu'ici, que la perte de poids soit expliquée par une plus grande dépense énergétique chez les patients atteints de DTA (Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Poehlman, et al., 1997; Smith & Greenwood, 2008).

1.3.2.1.3 La présence de l'allèle APOE-4

La présence de l'allèle APOE-4 pourrait être associée à la perte de poids chez les patients atteints de DTA et également chez les patients atteints de TCL. Grundman et al (2004) ont affirmé que les patients atteints de TCL ($n = 792$) présentaient plus de probabilité de présenter l'allèle APOE-4 que le groupe témoin ($n = 107$) et une propension moindre que celle du groupe atteint de DTA en phase légère ($n = 305$) (Grundman, et al., 2004). Dans une autre étude, 46 patients atteints de DTA et 911 témoins ont été pesés au début de l'étude et après 3,5 ans (Vanhanen, et al.,

2001). Les patients et témoins ont été distribués en groupes selon la présence ou l'absence de l'allèle APOE-4. Parmi les patients atteints de la DTA, une perte de poids significative a été détectée seulement chez les porteurs de l'allèle APOE-4 ($1,9 \pm 4,0$ kg), alors que les membres du groupe témoin ont pris du poids ($1,2 \pm 3,8$ kg; $p = 0,03$). L'analyse des résultats du groupe atteint de la DTA, selon le genre des participants, a montré que les femmes portant l'allèle APOE-4 présentaient une perte de poids de $2,6 \pm 4,2$ kg, alors que les femmes sans l'allèle APOE-4 avaient pris $0,5 \pm 3,5$ kg de plus. L'âge des femmes dans ces deux groupes était de $74,0 \pm 3,0$ ans et $74,3 \pm 1,9$ ans, respectivement, chez les 17 femmes porteuses et les 15 non-porteuses de l'allèle APOE-4, $p = 0,044$. Les analyses étaient ajustées selon le diagnostic de la DTA (NINCDS-ADRDA, DSM III-R), le diabète (diagnostic autorapporté) et l'exercice (auto-rapporté, question fermée oui/non). En outre, les femmes des deux groupes (porteuse ou non porteuse de l'allèle APOE-4) avaient un profil semblable en ce qui concerne l'âge, la scolarité, le poids, l'IMC au début de l'étude, la dépression, l'hypertension et la consommation de cigarettes. Aucune différence significative de changement de poids parmi les hommes atteints de DTA, porteurs ou non de l'allèle APOE-4, n'a été observée. Le mécanisme expliquant l'effet de l'APOE-4 sur la perte de poids n'est pas clair. Cependant, certains pensent qu'il est probablement associé à une augmentation du dépôt de la substance amyloïde dans le cerveau. Ce dépôt pourrait également altérer les aspects cognitifs liés à l'alimentation, mais d'autres recherches sont nécessaires afin de comprendre cette association (Luchsinger, Tang, Shea, & Mayeux, 2002; Vanhanen, et al., 2001).

Toutes les études confondues sur la perte de poids en présence d'une démence suggèrent que la diminution pondérale soit probablement un phénomène multifactoriel. Il peut y avoir des relations complexes entre la perte de poids, la prédisposition génétique à la DTA et les lésions cérébrales et leurs conséquences sur la prise alimentaire (voir figure 1, ci-après) (Grundman, 2005). Par ailleurs, il semble que le mécanisme de perte de poids diffère selon la forme de démence, le stade de la maladie et le milieu de vie de l'aîné atteint par ce désordre (ex. soit dans les centres d'hébergement et des hôpitaux ou dans la communauté) (Keller, et al., 2003).

Figure 1 - Le rôle potentiel d'une prise alimentaire insuffisante et de la perte de poids sur la détérioration cognitive

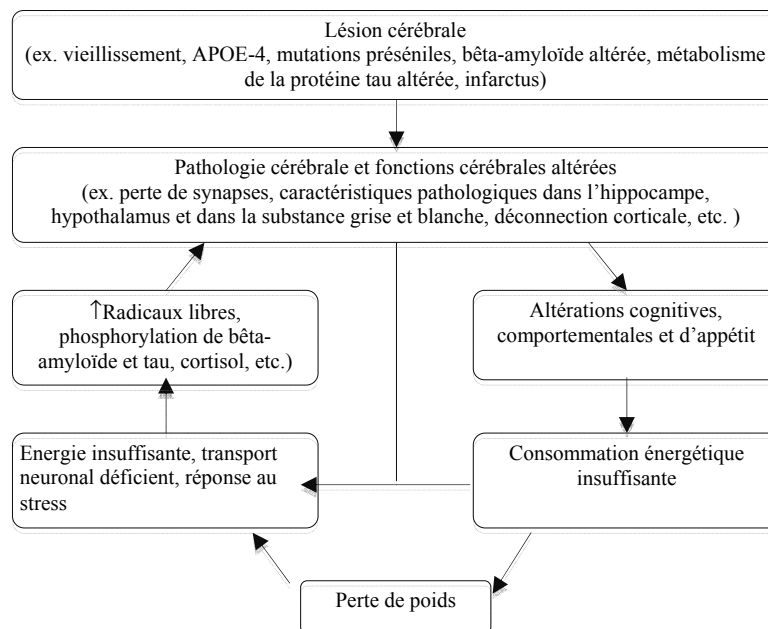


Figure adaptée en français de Grundman (2005)

Nonobstant le fait qu'il n'existe, à ce jour, aucune preuve concluante expliquant les causes de la perte de poids, il est et déjà établi que ce phénomène est un problème fréquemment observé chez les personnes âgées atteintes de démence (Amella, 2002; Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Holm & Soderhamn, 2003; Ikeda, et al., 2002; Rivière, et al., 2001; Smith & Greenwood, 2008; White, et al., 1996).

D'autres études prospectives, composées de grands échantillons, sont nécessaires pour mieux comprendre les causes de la perte de poids dans le cadre de la démence. Cependant, même si les origines de cette problématique ne sont pas encore élucidées et que les complications liées une consommation alimentaire insuffisante semblent être inévitables dans le cas d'une démence (Watson & Green, 2006), il est déjà connu qu'on peut prévenir ou retarder la perte de poids chez ces patients (Keller, et al., 2003; Rivière, et al., 2001; Watson & Green, 2006).

1.3.3 Les difficultés alimentaires chez les patients atteints de la DTA

Manger est l'AVQ la plus sociale, car l'heure du repas n'est pas seulement une occasion d'ingérer des aliments, mais aussi une opportunité de maintenir des rapports sociaux importants. L'acte de manger est complexe et demande de l'attention, un déclenchement, une capacité de conceptualisation, des habilités visuelles et de la planification. De plus, les aliments que les individus choisissent de manger sont habituellement conditionnés par des pratiques acquises tout au long de la vie, par des préférences alimentaires, des rituels culturels ou religieux et par la disponibilité et l'accessibilité de la nourriture préférée. Paradoxalement, la capacité de s'alimenter est la première AVQ maîtrisée par l'enfant et la dernière à être perdue lors du vieillissement pathologique (Amella, 1998; Amella, et al., 2008; Tully, et al., 1997).

L'acte de manger est défini par l'habilité de déplacer la nourriture de l'assiette vers l'estomac à travers la bouche, ce qui implique la reconnaissance de l'aliment, l'habilité de le transférer à la bouche et la capacité de passer à travers des phases de mastication et déglutition (Amella, 1998; Siebens, et al., 1986). L'expression « difficulté alimentaire » est utilisée pour décrire n'importe quel aspect de l'acte de manger qui pourrait contribuer à une faible prise alimentaire, et ce, de l'acte de manger tel qu'il est défini précédemment, jusqu'aux aspects de la gestion de l'alimentation, telle que la préparation des repas et l'achat de denrées alimentaires (Keller, et al., 2007; Watson, 1993). Les conséquences des difficultés à se nourrir sont diverses. Ainsi, la dépendance à une tierce personne lorsqu'il faut s'alimenter peut être un des facteurs associés à l'institutionnalisation des personnes âgées au Canada (Rockwood, Stolee, & McDowell, 1996).

Pour les patients atteints de la DTA, les incapacités liées à l'attention, à la construction, à la conceptualisation et à la mémoire peuvent avoir un impact sur l'acte de manger (Tully, et al., 1997). L'aîné atteint d'un déficit cognitif peut aussi avoir des altérations neuromotrices qui affectent la mastication et la déglutition, ainsi qu'une capacité cognitive faible pour commencer et accomplir les tâches inhérentes au fait de se nourrir (Ikeda, et al., 2002).

Il est reconnu que les altérations du comportement alimentaire semblent influencer la prise de nutriments et peuvent varier selon les stades de la DTA. Durant la phase initiale, les personnes peuvent oublier de manger et l'appétit peut diminuer particulièrement en raison de la dépression. La dépression peut être un facteur de risque de démence (Butters, et al., 2008; Fernandez Martinez, et al., 2008), mais elle peut être aussi une réponse psychologique à des conditions médicales, par exemple les maladies cardiovasculaires (Murphy, et al., 2008) ou le déclin cognitif (Alexopoulos, 2005). En plus, la dépression peut se présenter dès le stade léger de la démence et sa prévalence semble ne pas augmenter selon la progression de la maladie (Korczyn & Halperin, 2009). La diminution de l'appétit, un des symptômes de la dépression, est fréquemment observé chez les personnes atteintes de la démence. Par exemple, une étude hollandaise a montré que 19 % des personnes atteintes de la démence résidant dans un centre d'hébergement (n = 496) présentaient des symptômes dépressifs. Parmi eux, 42 % ont rapporté une diminution de l'appétit. Parmi les résidants présentant des symptômes dépressifs et de la démence en stade léger (n = 13), 39 % présentaient une diminution de l'appétit. Quarante cinq pour cent des résidants au stade modéré (n = 31) et 38 % des patients au stade modéré à avancé (n = 37) ont également rapporté une diminution de l'appétit. La proportion des personnes ayant des symptômes dépressifs ne changeait pas de façon significative selon les stades de la maladie. Le même a été observé avec la diminution de l'appétit (Verkaik, Francke, van Meijel, Ribbe, & Bensing, 2009).

Au stade léger, les individus atteints de la DTA sont aussi susceptibles d'être distraits et laisser la table sans avoir fini leur repas. De plus, des comportements de refus alimentaire peuvent se présenter quand les patients reçoivent de l'aide pour s'alimenter. Au stade modéré de la démence, les malades peuvent ne plus se montrer capables de rester assis assez longtemps pour terminer leur plat ou peuvent oublier qu'ils viennent tout juste de manger. Vers la dernière phase, avec la progression de la neurodégénération, l'individu peut ne plus avoir une capacité orale motrice adéquate qui lui permette de mastiquer et de déglutir, ou encore il peut voir sa coordination motrice s'amenuiser de telle sorte qu'il ne lui soit plus possible d'exécuter les activités liées à l'alimentation. Dans ce cas, il est difficile pour le patient de déglutir

adéquatement les aliments, qu'il laisse alors tomber de sa bouche (Amella, 1998; Curfman, 2005). Par ailleurs, les difficultés alimentaires sont un facteur important dans la décision de déplacer l'aîné vers un établissement (Athlin & Norberg, 1998). Même si le stade de la démence peut contribuer aux difficultés alimentaires, d'autres facteurs sont aussi impliqués, tels que les interactions sociales, les déficits perceptuels comme l'habileté à reconnaître les aliments et les ustensiles. En plus, le contrôle moteur altéré (p. ex. la capacité de déplacer la nourriture vers la bouche), le déficit cognitif, les facteurs psychologiques, l'ambiance du repas et les options alimentaires culturellement appropriées peuvent aussi contribuer aux difficultés alimentaires (Chang & Roberts, 2008).

Les difficultés alimentaires chez les personnes atteintes de démence sont rapportées dans la littérature, essentiellement pour les personnes se trouvant dans les établissements comme des hôpitaux et des centres d'hébergement. De plus, c'est souvent la perspective des professionnels de santé qui est évoquée et non celle de l'aidant (Amella, et al., 2008; Keller, et al., 2008; Watson, Manthorpe, & Stimpson, 2003).

Des entrevues semi-structurées face à face sur les habitudes alimentaires des patients atteints de la démence ont été menées auprès des patients vivant dans la communauté d'Oxford, aux États-Unis et de leurs aidants (Morris, Hope, & Fairburn, 1989). Parmi les 33 patients interviewés, 56 % étaient des femmes. Ils avaient entre 61 à 96 ans et leur score MMSE moyen était égal à $10 \pm 7,0$. Les aidants de ces patients ont également participé de l'entrevue ($n = 33$). La majorité des aidants (63,6 %) étaient des conjointes, 30,3 % étaient des enfants adultes et 6,10 % des nièces des patients atteints de la démence. Les entrevues ont été menées dans la résidence du patient et elles renfermaient 32 items à propos des changements de l'habitude alimentaire chez les patients, ainsi que des questions sur les informations sociodémographiques et médicales du malade. La durée de l'entrevue était de 45 minutes à 2 heures. Parmi les changements des habitudes alimentaires décrits le plus fréquemment par les aidants, 63 % ont rapporté une diminution de la prise alimentaire, pendant que 26 % mentionnaient plutôt son augmentation. En plus, 67 % des sujets ont relaté l'altération des choix alimentaires. Ces derniers sont caractérisés

par une préférence pour les aliments sucrés ou épicés, ainsi qu'un changement de goûts concernant le type de boisson non alcoolisée. Ainsi, certains patients ont opté pour le thé plutôt que pour le café. La majorité des malades (60 %) ont modifié leur façon de s'alimenter, en utilisant des ustensiles de façon anormale ou en manipulant la nourriture de manière inadéquate. La consommation de substances inappropriées comme le savon, les fèces, les fleurs, les sachets de thé, les oignons crus, la nourriture pour les chats a été observée chez 30 % des individus. Il faut noter que le niveau du déficit cognitif variait beaucoup dans ce petit échantillon (MMSE = 0 à 23). En outre, les auteurs n'ont pas stratifié l'analyse des difficultés alimentaires selon le degré du déficit cognitif. De plus, même si les chercheurs ont évalué la fréquence des difficultés alimentaires dans l'échantillon, ils n'ont pas effectué d'analyses statistiques en raison de la nature qualitative de l'étude.

En 2004, une étude a suivi 51 patients atteints de DTA en stade léger à modéré vivant dans la communauté et 27 aînés sans déficit cognitif pendant deux ans à Taiwan, en Chine (Wang, et al., 2004). Il n'y avait pas de différence de genre entre les groupes, mais les personnes atteintes d'une DTA étaient plus âgées que celles du groupe témoin ($76,3 \pm 7,4$ ans contre $71,1 \pm 6,7$ ans, $p = 0,003$). Cependant, les différences d'âge, les mesures anthropométriques, l'activité physique, la consommation alimentaire et les indices biochimiques étaient contrôlés statistiquement lors de l'analyse. Environ 26 % des patients atteints de la DTA ont présenté du refus alimentaire, pendant qu'aucune personne du groupe témoin a rapporté ce comportement ($p = 0,002$). Une plus grande proportion (24,9 %) des patients atteints de la DTA ont également présenté un faible appétit, en comparaison aux aînés sans déficit cognitif (11,1 %, $p = 0,092$). En outre, environ 18 % des patients ont présenté une consommation alimentaire excessive, pendant que cette altération n'a pas été rapportée par le groupe témoin ($p = 0,024$). De plus, 4 patients atteints de la DTA (7,8 %) avaient des problèmes graves de santé buccale, lesquels influençaient la mastication. Aucun des malades ou des témoins ne présentait de difficultés à déglutir les aliments. Le fait que certaines personnes du groupe témoin étaient des conjoints de patients atteints de DTA était un facteur qui limitait la comparabilité entre les membres du groupe témoin et ceux d'intervention. Le biais de

sélection, qui est commun à une étude type cas-témoin était une autre limite de cette étude.

Une étude sur les difficultés alimentaires des patients atteints de DTA vivant dans la communauté a été effectuée par la Société Alzheimer au Royaume-Uni, par l'analyse de questionnaires d'une enquête intitulée *Food for thought* (Watson, et al., 2003). Une analyse de contenu a été menée sur les 2000 questionnaires et six thèmes sont ressortis; il s'agissait des changements d'aliments préférés et non préférés, du refus alimentaire, du maintien de la vie sociale, du maintien d'un environnement sécuritaire des hôpitaux et des centres d'hébergement et de la santé buccale. Les préférences pour des aliments sucrés, ainsi que pour les collations et les aliments faciles à manger (sandwichs, croustilles) étaient fréquentes. En outre, il semble que les patients atteints de DTA avaient également tendance à se tourner vers les aliments ayant une importance culturelle comme les pâtes, le riz ou les mets épicés. En revanche, les malades possédant une coordination motrice réduite trouvaient difficile de manger ces aliments et finissaient par les rejeter, et ce, même s'ils étaient culturellement plus acceptables. Les auteurs ont affirmé que le refus alimentaire tendait à augmenter avec la progression de la maladie. Cependant, les phases de la DTA dans laquelle se trouvaient les participants n'étaient pas présentes dans l'étude. Les aidants ont affirmé qu'aller au restaurant contribue au maintien de la vie sociale du malade. Ceci, surtout si la personne atteinte de DTA avait l'habitude de s'y rendre avant le diagnostic de la maladie et si l'environnement du restaurant est accueillant pour le malade.

Quelques aidants ont rapporté des risques potentiels concernant la sécurité du malade au moment de la préparation des repas. En effet, les patients avaient tendance à manger de la nourriture périmée ou à laisser les plaques chauffantes en marche après avoir terminé la préparation du repas. Les aidants participant à cette enquête avaient l'impression que les infirmières et les médecins des institutions possédaient une connaissance limitée de la DTA et qu'ils ne fournissent pas de soins nutritionnels adéquats aux patients atteints de démence, comparativement aux patients atteints d'autres maladies. En outre, les aidants ont mentionné qu'il serait difficile de maintenir une bonne santé buccale chez les patients atteints de la DTA, car ces

derniers refusaient régulièrement de s'occuper de leur hygiène dentaire ou buccale. De plus, les aidants n'ont pas toujours la disponibilité nécessaire qui leur permettrait d'amener les patients chez le dentiste. Il faut également préciser que les prothèses dentaires ne sont pas toujours adaptées à la bouche, ce qui peut compromettre la prise alimentaire des patients. Ces problèmes de santé buccale peuvent causer de la douleur et des difficultés à s'alimenter et ainsi, contribuer à la malnutrition. Malheureusement, la méthode utilisée et le profil des aidants qui ont rempli les questionnaires de la Société Alzheimer n'étaient pas décrits dans l'article de Watson (2003). À notre connaissance, aucun article autre que celui de Watson (2003) n'a publié les résultats de l'enquête *Food for Thought*. Ainsi, une description détaillée de la méthodologie était nécessaire.

Une étude qualitative a été menée au Canada par (Keller, et al., 2007) portant sur non seulement sur les difficultés alimentaires, mais également sur les stratégies compensatoires que les familles emploient pour surmonter les changements alimentaires des patients atteints de démence. Leurs perceptions de l'expérience liée aux repas ont été également évaluées. C'était la première étude connue qui explorait les perceptions des aidants en fonction des difficultés vécues lors des repas partagés avec leurs proches atteints de DTA qui vivaient dans la communauté. Les aidants étaient des femmes (65 %) et des enfants adultes (35 %) des patients dont la moyenne d'âge était égale à 65 ans, variant de 32 à 80 ans. Vingt-trois aidants ont participé aux entrevues semi-structurées pour fournir leurs perspectives sur l'aide au repas des personnes âgées atteintes de démence. Ils étaient distribués sur cinq catégories de démence distinctes : DTA (n = 14), démence sénile (n = 2), démence mixte (n = 2), démence fronto-temporale (n = 3) et démence de Parkinson (n = 1). La rigueur scientifique était assurée par la participation de trois chercheurs dans l'analyse des entrevues et par une vérification soigneuse des transcriptions des entrevues. Le contrôle du contenu général de l'analyse était ensuite révisé par certains des participants. Les aidants ont rapporté que le repas était une activité sociale importante pour la famille. Les proches de malades dans cette étude valorisaient l'aspect physique, social et émotif du fait de manger ensemble. De plus, ils mettaient en place divers arrangements et s'adaptaient afin de maintenir les repas en famille. Le

sentiment de plaisir et de satisfaction vécu lors des repas partagés est également un thème essentiel pour la personne atteinte de démence et pour leurs proches. Afin de pouvoir manger ensemble et de profiter du plaisir que cela apporte, les familles ont simplifié le processus des repas en changeant le type de nourriture consommée et en s'adaptant aux difficultés alimentaires de leurs proches atteints de démence. Même si le fardeau des aidants n'était pas évalué dans cette étude, les auteurs ont affirmé que le niveau de stress et de frustration autour des repas variait selon les familles. Ceci souligne l'individualisation du processus alimentaire et la capacité variable de la famille face aux perturbations du comportement alimentaire.

Il est vrai que les difficultés alimentaires semblent être inévitables chez les patients atteints de DTA (Watson & Green, 2006). Cependant, il est possible d'améliorer davantage la valeur nutritionnelle de leur alimentation. En outre, l'on peut adopter des stratégies alimentaires plus adaptées à leurs conditions, tenant en compte des altérations du comportement alimentaire propres de ces patients. Par exemple, dans le but de proposer un apport alimentaire et nutritionnel adéquat, il serait pertinent d'explorer les préférences alimentaires des malades et d'offrir le cas échéant des aliments d'une texture plus facile à mastiquer (Manthorpe & Watson, 2003). Les interventions nutritionnelles proposées jusqu'à présent seront discutées ci-dessous.

1.3.4 Les interventions nutritionnelles chez les patients atteints de démence

Dans une revue systématique récente portant sur l'alimentation dans le cadre de démence, on constate que les problèmes alimentaires des patients sont d'un intérêt vif au sein des équipes de recherche multidisciplinaire. Cependant, il existe peu d'interventions conçues spécifiquement pour les personnes atteintes de la démence vivant dans la communauté qui visent à les aider à s'alimenter ayant comme objectif principal d'éviter ou de retarder la perte de poids, d'augmenter l'apport alimentaire ou de diminuer le taux de mortalité (Watson & Green, 2006). La seule étude interventionnelle publiée chez les aînés vivant dans la communauté jusqu'ici, à notre

connaissance, visait uniquement à prévenir ou à retarder la perte de poids (Rivière, et al., 2001). Les résultats d'une étude d'intervention socio-éducative et nutritionnelle d'une année de suivi devraient être publiés dans les prochaines années. Cette étude se déroule en Espagne et son but est la prévention de la perte de poids chez 946 aînés vivant dans la communauté. (Salva, et al., 2009). On observe souvent que les recherches dans le domaine de la nutrition et de la démence ont exploré les causes de la perte de poids, plutôt que de proposer des interventions qui peuvent la prévenir ou la retarder. En plus, peu d'interventions ciblaient l'amélioration de la prise alimentaire et de l'état nutritionnel des patients atteints de DTA (Keller, et al., 2003). Les prochains paragraphes présentent quelques interventions axées sur l'amélioration de la prise alimentaire ou de l'état nutritionnel des personnes âgées atteintes de démence, vivant dans des centres d'hébergement, des hôpitaux ou dans la communauté.

1.3.4.1 Interventions axées sur l'amélioration de la prise alimentaire ou de l'état nutritionnel des patients dans des centres d'hébergement ou des hôpitaux

Une étude suédoise (Faxén-Irving, Andrén-Olsson, af Geijerstam, Basun, & Cederholm, 2002) a analysé l'impact d'une supplémentation orale sur l'état nutritionnel, cognitif et fonctionnel des aînés atteints de démence sur une durée de 6 mois. L'échantillon était composé de 36 personnes âgées de 84 ± 4 ans, dont 86 % étaient des femmes et le score MMSE moyen était égal à $9,0 \pm 6,2$. Ces aînés habitaient dans un foyer, le *Group-living for demented elderly people*, GLD, qui consiste en un service de soin intermédiaire où les résidents vivent dans leur propre appartement avec des secteurs communs pour les repas et les activités sociales, semblables aux centres d'hébergement pour les personnes âgées au Canada. Vingt trois aînés qui vivaient dans l'unité GLD-I étaient intégrés au groupe d'intervention, mais 21 ont participé aux six mois de l'étude. Ils recevaient 200 ml d'un supplément oral sous forme de liquide nommé « Addera® » (170 kcal, 8 g protéines, 34 g glucides, 0,1g lipides par portion de 200 ml) comme collation en après-midi. Pendant le soir, au moment de la prise de médicaments, ils recevaient 200 ml d'un autre

supplément oral fluide nommé « Semper Komplet Naring® » (240 kcal, 10 g protéines, 32 g glucides, 8 g lipides par portion de 200 ml). La supplémentation a duré 5 mois et a fourni 1720 kcal par jour à chaque patient. En outre, le personnel soignant de cette unité (n = 25) a suivi 12 h de programme éducatif au sujet de la nutrition et de l'alimentation pour les personnes âgées. Quatorze résidents qui appartenaient à une autre unité (GLD-C) constituaient le groupe témoin. Cependant, 12 résidents ont participé aux six mois de l'étude. Les groupes témoin et intervention étaient statistiquement semblables selon l'âge, le type et le stade de démence, le score MMSE moyen, les AVQ, le poids et l'IMC. Les cours du programme éducatif en nutrition destinés aux soignants étaient animés par des diététistes et des médecins et portaient sur la malnutrition, la nourriture et les conditions alimentaires, les soins de santé buccale, les conseils sur la détection des difficultés de déglutition et sur la façon de changer la consistance de l'alimentation. Les cours ont été combinées aux exercices pratiques, tels que le calcul de l'IMC, la production et la dégustation de boissons nutritives, l'épaississant ou l'enrichissement des boissons de divers types, ainsi que sur la vérification du goût des aliments dont la consistance était modifiée.

A la fin des cinq mois de suivi, les résultats de cette étude ont montré une augmentation de 3,4 kg du poids des participants du groupe d'intervention ($p = 0,001$), alors que le poids des malades du groupe témoin n'a pas évolué. Le déficit cognitif était sévère chez les patients des deux groupes au début de l'étude (MMSE = 9). Aucun effet positif lié à l'intervention alimentaire n'a été observé sur la fonction cognitive. De plus, les AVQ semblent s'être détériorés dans les deux groupes. Les chercheurs ont conclu que cinq mois de supplémentation orale combinés avec l'éducation nutritionnelle du personnel ont contribué à un gain de poids chez les patients. Dans cette étude, 9 mois après que les suppléments aient été retirés, le poids des malades a de nouveau décliné. Ces résultats pourraient suggérer un impact important de la prise de suppléments dans le gain de poids. En revanche, la petite taille de l'échantillon et l'absence d'analyse d'autres variables comme l'apport alimentaire des résidents et la présence d'autres maladies cooccurrentes limitent la robustesse des résultats.

Une intervention nutritionnelle a été menée, durant neuf mois auprès des résidents atteints de démence dans les unités de soin spécial (*Special Care Units, SCUs*) (Keller, et al., 2003). L'intervention consistait en une approche nutritionnelle individualisée, sans la participation d'aidants. Le groupe d'intervention était composé de 33 résidents, dont 60,6 % de femmes. La moyenne d'âge de ce groupe était égale à $79,7 \pm 7,2$ ans et le score MMSE moyen égal à $9,0 \pm 5,9$. Le groupe de comparaison était constitué de 49 résidents, dont 63,3 % femmes. Le groupe comparaison avait une moyenne d'âge de $79,8 \pm 7,4$ ans et le score MMSE moyen était égal à $8,3 \pm 6,6$. Les deux groupes se ressemblaient en termes de caractéristiques de base comme la proportion de femmes, les comorbidités, les médicaments utilisés, les infections et les comportements agressifs. Le changement de poids dans le temps était la variable dépendante principale et le poids était saisi dans les dossiers médicaux des patients. L'intervention consistait en une plus longue surveillance nutritionnelle des patients, ainsi qu'à l'élaboration des plans alimentaires individualisés selon les besoins nutritionnels du malade. Cette intervention personnalisée comprenait également des modifications alimentaires afin de favoriser la prise de poids du patient. Des examens médicaux, des mesures anthropométriques, comportementales et cognitives de base ont été pratiqués dans les deux groupes, afin de décrire le profil des patients au début de l'étude. Le changement de poids a été analysé selon la méthode de mesures répétées et a été contrôlé pour plusieurs variables d'intérêt, telles que l'âge, le genre, l'errance et le type de démence. La relation entre le poids et d'autres variables dépendantes (la mortalité, le nombre d'infections, les chutes et les séjours en hôpital) était également évaluée lors des analyses bivariées. Les résultats ont montré que les membres du groupe intervention avaient pris du poids ($4,8 \pm 0,7$ %) et que ceux du groupe témoin en avaient perdu ($4,5 \pm 0,91$ %, $p < 0,001$). Les chercheurs ont conclu que l'intervention a favorisé le gain de poids, comparativement aux effets observés du traitement nutritionnel standard offert dans les SCUs. D'autres covariables, telles que l'errance, le type de démence, le sexe, l'âge, le nombre de comorbidités et les médicaments représentaient également des facteurs prédictifs significatifs du changement de poids. Un autre résultat important était qu'une augmentation de 5 % du poids initial était associée à la survie. Les limites de cette étude comprenaient la

petite taille de l'échantillon, l'absence d'information sur le statut socio-économique des résidants et une mesure grossière de l'errance du patient. En outre, comme le poids des patients était relevé à partir de leurs dossiers médicaux, il était impossible de s'assurer que le calibrage des balances utilisées dans ce centre d'hébergement a été bien effectué. Pour la même raison, les critères diagnostics de la démence pouvaient varier d'un patient à l'autre, dépendamment des critères utilisés par les gériatres. Ces critères n'étaient pas toujours signalés dans les dossiers médicaux. Par ailleurs, les résultats de ce travail devraient être considérés avec prudence, car le poids corporel et l'IMC des résidants semblaient être plus élevés au début de l'étude, comparativement aux autres recherches effectuées sur le même type de population. Ce fait peut influencer les résultats de changement de poids en réponse à une intervention. Il est possible que cette dernière puisse exercer un effet différent sur les résidants plus dénutris et atteints de démence. Cependant, cette étude apporte une contribution importante aux connaissances relatives aux soins nutritionnels des aînés vivant dans les centres d'hébergement. Le traitement nutritionnel individualisé basé sur des menus modifiés selon les besoins nutritionnels des patients combiné à un service de soins de santé efficace a pu favoriser la prise de poids des résidants atteints de démence.

L'effet d'un supplément nutritionnel sur les taux de morbidité et de mortalité des patients atteints de DTA a été examiné dans une étude ayant comme groupe témoin des aînés qui ne recevaient pas de supplément. Le groupe intervention recevait le supplément et il était composé de 74 patients atteints de la DTA dans le stade modéré de la maladie. Ils avaient en moyenne $85,6 \pm 4,6$ ans et 78 % d'eux étaient des femmes. Vingt cinq aînés également en stade modéré de la DTA ne recevaient pas de supplément. Leur moyenne d'âge était égale à $84,7 \pm 3,8$ ans et 75 % étaient des femmes (Gil Gregorio, Ramirez Diaz, Ribera Casado, & DEMENU group, 2003). Les patients habitaient un établissement de soin de longue durée en Espagne et étaient suivis durant un an. Le supplément offert (« Nutrison® ») était riche en calories (1,25 kcal/100ml) et en protéines (24 % de calories) et également enrichi en d'autres éléments nutritifs tels que l'arginine, la glutamine, des minéraux et des antioxydants. Après un an de suivi, les niveaux sériques de l'albumine, de la pré-

albumine, de fer, de zinc, de bêta-carotène et de lycopène étaient plus élevés chez les membres du groupe d'intervention ($p < 0,05$). L'IMC, le pli cutané bicipital et la circonférence du mollet étaient également plus élevés chez les patients du groupe d'intervention ($p < 0,05$). Après un an de suivi, une proportion plus faible de patients du groupe d'intervention (47 %) a présenté des infections, comparativement au groupe témoin (66 %, $p < 0,05$). De plus, la période d'alitement a été moindre chez le groupe intervention, soit $7,5 \pm 2,1$ jours par rapport à celle des membres du groupe témoin qui était de $17,3 \pm 5,6$ jours ($p < 0,05$). Les résultats suggèrent que les suppléments nutritionnels pourraient avoir un effet positif sur les patients atteints de DTA en stade modéré. Bien que les auteurs n'aient pas démontré de bénéfices significatifs sur les fonctions cognitives, le supplément semble diminuer la fréquence des infections et la période d'alitement chez les patients. Des études de plus longue durée qui impliquent des patients vivant dans la communauté et qui contrôlent pour les variables confondantes comme les médicaments utilisés, l'apport alimentaire, l'utilisation de suppléments et leur fréquence de consommation sont nécessaires, afin de confirmer les bénéfices liés à l'utilisation de ce supplément.

Une intervention nutritionnelle (Young, Greenwood, van Reekum, & Binns, 2005) a été menée auprès de 34 personnes atteintes de DTA vivant dans un centre d'hébergement et qui étaient autonomes lors des repas. La fonction cognitive de ces personnes était estimée selon le *Global Deterioration Scale*, GDS (Reisberg, Ferris, de Leon, & Crook, 1982) et leur score GDS moyen était égal à $5,0 \pm 1,1$. Leur moyenne d'âge était de $88,2 \pm 3,9$ ans, leur IMC moyen égal $23,8 \pm 3,6$ kg/m² et 79,4 % étaient femmes. L'intervention consistait à remplacer douze mets traditionnellement offerts dans l'institution par d'autres plus riches en glucides et plus faibles en lipides, mais équivalents en protéines et en énergie. L'augmentation de glucides était motivée par l'hypothèse que les personnes atteintes de DTA présentent des préférences pour les aliments sucrés. Le souper-intervention fournissait 730 kcal et il avait 90 g de glucides, 25 g de protéines et 24 g de lipides. Ce souper offert contenait 1 contenant de jus, 1 tranche de pain avec confiture, 1 bol de céréales chaudes ou froides, 1 œuf dur, un demi-muffin, une demi-pâtisserie, une demi-tranche de fromage de cheddar et de mozzarella, une demi-banane, du café ou du thé

et un dessert aux fruits. Si les participants demandaient d'autres aliments, ils leurs étaient fournis. Le souper traditionnel consistait du souper usuellement offert dans le centre d'hébergement. Ce souper fournissait 733 kcal et il avait 112 g de glucides, 27 g de protéines, 31 g de lipides. Les aliments faisant partie du souper traditionnel n'étaient pas décrits dans l'étude. L'étude fut menée en quatre phases. À la phase 1, tous les participants consommaient l'alimentation usuelle offerte dans le centre d'hébergement. À la deuxième phase, 18 patients consommaient un souper-intervention de façon randomisée. Lors de la phase 3, tous les participants consommaient un souper traditionnel. À la quatrième phase, 14 autres patients consommaient un souper-intervention. Tous les aliments servis aux participants lors des autres repas et des collations ont été pesés avant la consommation, de même que tous les aliments supplémentaires qu'ils ingéraient, afin de calculer la valeur nutritionnelle des repas consommés. Les analyses ont montré que l'apport énergétique pendant le souper a augmenté de $119,4 \pm 115,5$ kcal chez les patients qui consommaient le repas-intervention entre les phases 1 et 2 ($p < 0,001$). En plus, ces participants ont consommé $109,6 \pm 141,8$ kcal de plus dans les 24 heures entre les phases 1 et 2 ($p < 0,001$). L'apport énergétique n'a pas été modifié lors des autres phases. Il faut également noter que l'amélioration de l'apport énergétique était due à une plus grande consommation de glucides, qui représentaient les seuls macronutriments dont l'apport a été augmenté chez les résidants entre les phases d'intervention et traditionnelles ($p < 0,05$). Par ailleurs, la majorité des résidants (59,3 %) ont amélioré leur apport énergétique pendant le souper, alors que 46,9 % des patients ont augmenté leur apport énergétique journalier ($p < 0,05$). Bien que, 90,6 % des résidants consommaient plus des deux tiers de leurs aliments lors du souper-intervention, quelques participants ont mangé d'autres types d'aliments durant la phase d'intervention. Ainsi, nonobstant l'augmentation de la prise alimentaire qui n'était pas due seulement aux aliments présents au souper-intervention, cette stratégie a réussi à augmenter la prise alimentaire des participants présentant un déficit cognitif léger et qui mangeaient de façon autonome.

D'autres stratégies, telles que la musique agréable, l'utilisation d'une vaisselle appropriée pour recevoir les aliments crachés ou non avalés par les patients, ainsi que

l'augmentation de l'éclairage et l'utilisation de couleurs contrastantes pour la vaisselle, ont été bénéfique à la prise alimentaire des personnes âgées atteintes de démence vivant en institution ou dans la communauté (Guetin, et al., 2009; Hicks-Moore, 2005; McDaniel, Hunt, Hackes, & Pope, 2001).

1.3.4.2 Interventions axées sur l'amélioration de la prise alimentaire ou l'état nutritionnel des patients dans la communauté

En 2001, une étude européenne (Toulouse, Brescia et Barcelone) a été menée afin de déterminer si un programme éducatif en nutrition pouvait empêcher la perte de poids chez les patients atteints de DTA (Rivière, et al., 2001). L'intervention était constituée de neuf cours sur la nutrition destinés aux aidants durant une durée d'une heure chacun pendant 1 an. Ces cours mettaient l'emphase sur la fortification de la nourriture et sur les façons de gérer les perturbations du comportement alimentaire. Toutefois, les cours ne comprenaient pas des conseils nutritionnels personnalisés. Le poids des aidants et des patients a été mesuré par ce premier à la maison tous les mois et le fardeau de l'aidant a été évalué au début et à la fin de l'étude au moyen de l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, Todd, & Zarit, 1986). Le groupe d'intervention était constitué de 151 patients et de leurs aidants. Le groupe témoin, qui ne participait pas aux cours, était composé de 74 patients et de leurs aidants. Après l'intervention nutritionnelle, le poids moyen du groupe d'intervention a augmenté (prise de $0,7 \pm 3,6$ kg), tandis qu'il a diminué dans le groupe témoin (perte de $0,7 \pm 5,4$ kg, $p < 0,05$). Cependant, le changement de poids entre les deux groupes n'était plus significatif après avoir considéré les facteurs confondants dans l'analyse. Ces facteurs comprenaient l'âge de l'aidant, l'état nutritionnel des patients, les perturbations du comportement alimentaire et la dépression. Les auteurs ont également affirmé que la détérioration cognitive des patients pouvait être ralentie par le programme d'éducation nutritionnelle. Ceci parce que le déclin de la fonction cognitive, mesurée par le test cognitif MMSE (Folstein, et al., 1975) était significativement inférieur chez les membres du groupe d'intervention (déclin de $2,3 \pm 0,3$) comparativement au groupe témoin (déclin de $3,4 \pm 0,4$; $p < 0,05$). Le fardeau de l'aidant était stable dans

le groupe d'intervention et semblait augmenter dans le groupe témoin. Cependant, il n'y avait pas de différence significative entre les groupes. Les auteurs ont conclu qu'un programme éducatif en nutrition pour les aidants des patients atteints de la démence du type Alzheimer pourrait exercer un effet positif sur le poids et la fonction cognitive du patient. Les connaissances sur la nutrition et sur la DTA ont été également évaluées auprès des aidants du groupe intervention. Les connaissances sur la nutrition ont été évaluées au moyen d'un questionnaire contenant 40 questions vrai/faux sur la nutrition (Trent, 1992) avant et après le programme nutritionnel. Ce questionnaire a été conçu pour mesurer les connaissances en nutrition des recrues de la marine américaine et il renferme des questions sur la consommation alimentaire, les glucides, les protéines, les lipides, le cholestérol, les vitamines et minéraux, les fibres, le sodium et aussi sur la perte de poids. Chaque réponse correcte correspondait à 1 point et ainsi, le score maximum possible au moyen de ce questionnaire était égal à 40. Les résultats ont montré que les connaissances sur la nutrition ont augmenté chez le groupe intervention, car la différence entre les scores obtenus au moyen du questionnaire de Trent (1992) à la fin et au début de l'étude était égale à $1,7 \pm 5,9$, $p < 0,005$. Les connaissances sur la DTA ont été mesurées par un questionnaire contenant 20 questions fermées sur l'épidémiologie, l'étiologie, le diagnostic, les symptômes, l'évolution et le traitement de la maladie, ainsi que sur les tâches liées à l'aide apportée au patient et sur les ressources disponibles dans la communauté (Dieckmann, Zarit, Zarit, & Gatz, 1988). Le score moyen obtenu au moyen de ce questionnaire a montré que le programme nutritionnel a augmenté de façon significative les connaissances des aidants sur la nutrition et sur la DTA. La différence entre les scores obtenus à la fin et au début de l'étude était égal à $2,8 \pm 2,8$, $p < 0,005$. Cependant, malgré l'utilisation de ces questionnaires pour connaître les connaissances des aidants sur la DTA et la nutrition, les auteurs n'ont pas publié les détails concernant les réponses aux questions présentes dans ces questionnaires. Le fardeau vécu par les aidants n'a pas diminué après l'intervention nutritionnelle. Cependant, les aidants ont rapporté qu'ils se sont sentis plus confiants lors qu'ils faisaient face aux perturbations comportementales liées à l'alimentation après avoir participé au programme nutritionnel.

Le fait que des conseils nutritionnels personnalisés n'aient pas été offerts dans l'étude européenne (Rivière, et al., 2001), a pu limiter l'ampleur des résultats obtenus. Le besoin d'éducation nutritionnelle ciblant les aidants est évident, mais l'efficacité des cours de groupe sur la nutrition est incertaine. La personnalisation des conseils nutritionnels est nécessaire lors de la progression de la démence, car les difficultés présentes durant le repas sont diverses et ne sont pas toujours surmontées à l'aide de la même stratégie pour l'ensemble des patients (Keller, et al., 2007). Les thèmes du programme éducationnel nutritionnel européen (Rivière, et al., 2001) ont été choisis par une diététiste et un autre professionnel de santé. Il est reconnu que les thèmes ciblés par les professionnels de la santé ne sont pas toujours en lien avec les sujets identifiés comme importants par les aidants. Francis et al. (2004) ont comparé les éléments en nutrition qui intéressaient les professionnels de santé, ainsi que les aidants et les patients atteints de démence. Ils ont montré que les préférences en matière d'éducation nutritionnelle exprimées par les professionnels ayant de l'expérience dans le domaine de la démence étaient différentes de celles des patients et des aidants. Seulement six des douze cours ont été considérés par tous les aidants comme étant importants et appropriés. Il s'agissait de la consommation d'eau, des collations de santé, des finances, des recommandations portant sur une alimentation réduite en sodium, des directives en nutrition pour les personnes âgées et d'un guide d'interactions entre les médicaments et les aliments. Les autres cours suggérés par les professionnels, mais pas nécessairement par les aidants et les patients, incluaient des informations et des recommandations alimentaires spécifiques relatives à certaines maladies. Par exemple, ils portaient sur le diabète, la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer, les maladies cardiovasculaires, le cancer, les guides de cuisine, tels que les livres de recettes et les manières alternatives de préparer les plats. Ces faits démontrent qu'il est important que les professionnels de santé écoutent leurs patients, plutôt que de présumer que tous leurs clients ont des intérêts et des besoins identiques. Ils devraient offrir des conseils basés sur différentes approches et sur le matériel éducatif pour satisfaire les divers groupes (Francis, et al., 2004). La vision du professionnel de santé est essentielle, mais elle doit également tenir compte des aspects perçus comme étant importants par les patients et leurs aidants. Cependant, il

faut considérer les limites de l'étude de Francis et al. (2004) comme le petit échantillon homogène d'aidants et de patients ($n = 12$). En ce qui concerne l'étude de Rivière et al. (2001) malgré les limites, les chercheurs ont réussi à mener une intervention nutritionnelle pendant un an auprès de patients et d'aidants vivant dans la communauté. Toutefois, il est rare de trouver des études portant sur ce genre d'intervention dans la littérature, surtout en raison des difficultés associées au recrutement et à la rétention des participants atteints de la démence et leurs aidants dans des études scientifiques (Connell, Shaw, Holmes, & Foster, 2001; Shatenstein, Kergoat, & Reid, 2008).

Une intervention nutritionnelle fut menée afin de retarder ou de prévenir la perte de poids chez des personnes atteintes de la DTA en stade léger vivant dans la communauté au Canada (Shatenstein, Kergoat, Reid, & Chicoine, 2008). Selon les principes de la diétothérapie, une diététiste a offert un soutien nutritionnel personnalisé pendant six mois aux patients ($n = 33$). Les participants du groupe témoin ($n = 30$) ont reçu le traitement médical standard sans approche nutritionnelle personnalisée. Les variables d'intérêt principales chez les patients étaient le poids, l'IMC, l'apport alimentaire, l'appétit, le risque nutritionnel et la fonction cognitive. Les aidants du groupe intervention ($n = 33$) et témoin ($n = 30$) étaient également impliqués dans l'étude. L'aidant était le mandataire lors de l'évaluation et du suivi nutritionnel des patients, dans l'éventualité où le patient ne pouvait pas fournir d'informations précises en raison de son déficit cognitif. En plus, ils participaient de la gestion de l'alimentation des patients. Les variables d'intérêt principales chez les aidants étaient le fardeau de l'aidant, leurs difficultés concernant la gestion d'alimentation des patients et sa satisfaction vis-à-vis de l'intervention nutritionnelle. Les détails de cette étude sont présentés dans la section méthodologie de ce mémoire (page 90). L'ensemble des résultats de l'intervention nutritionnelle n'ont pas encore été publiés, mais une étude de cas de deux participantes a été publiée à titre illustratif des défis de l'évaluation et du *counselling* nutritionnel chez cette population. Dans les deux cas, les aidants ont beaucoup collaboré pour mettre en pratique les recommandations nutritionnelles. Cependant, seulement un des cas a été considéré par les auteurs comme une intervention nutritionnelle de succès. Au début de l'étude,

la première patiente était au dessous de son poids habituel (70,5 kg), pesant à peine 59,7 kg (IMC = 20,8 kg/m²). Après l'intervention nutritionnelle pour éviter la perte de poids, la patiente a pris 6,2 kg de poids, son appétit s'est amélioré et elle a repris le goût de manger. En ce qui concerne la deuxième patiente, malgré le grand effort de l'aidant à suivre les stratégies nutritionnelles pour éviter la perte de poids, l'appétit de la patiente ne s'est pas amélioré et son poids a continué à diminuer progressivement. Cette patiente avait 45,5 kg au début de l'étude (IMC = 16,5 kg/m²) et à la fin de l'intervention elle pesait 44,8 kg (IMC = 16,2 kg/m²). Considérant que les connaissances concernant les facteurs impliqués dans la pathogenèse de la DTA sont peu connues (Blennow, et al., 2006; Bu, 2009), ainsi que la relation entre la perte de poids et la DTA (Amella, 2002; Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Holm & Soderhamn, 2003; Ikeda, et al., 2002; Rivière, et al., 2001; Smith & Greenwood, 2008; White, et al., 1996), les facteurs qui pourraient être impliqués dans le succès ou dans l'échec des interventions nutritionnelles nécessitent encore d'être étudiés.

Comme on peut le constater, il y a un manque d'interventions nutritionnelles pour faire face aux défis de la gestion de la consommation alimentaire chez les personnes atteintes de démence vivant à la maison avec leurs aidants (Keller, et al., 2007). Il est possible que les résultats de recherches effectuées chez les aînés atteints de démence vivant dans les centres d'hébergement ou des hôpitaux soient applicables auprès de ceux qui vivent dans la communauté. Cependant, d'autres études sont nécessaires afin de déterminer comment adapter les interventions pour les personnes atteintes de la DTA et leurs aidants vivant dans la communauté. Les difficultés associées au soin des personnes qui vivent dans la communauté nécessitent davantage d'investigation, y compris celles liées à l'alimentation.

Le domaine de la nutrition et l'alimentation chez les personnes atteintes de démence vivant dans la communauté s'avère un intérêt scientifique assez récent (Amella, et al., 2008). Des interventions multidisciplinaires qui répondent aux besoins spécifiques des patients et de leurs aidants tendent à être plus efficaces, car elles peuvent fournir des conseils personnalisés et flexibles aux profils ethniques, culturels et géographiques des patients et des aidants (Mittelman, 2005). Avec l'accroissement de la prévalence de la DTA, des interventions efficaces pour prévenir

la perte de poids chez ceux qui présentent un risque important de perte de poids sont nécessaires (Ferri, et al., 2005; Smith & Greenwood, 2008). Les aidants auront probablement besoin d'une aide individualisée en nutrition, afin de les aider à mieux comprendre les changements alimentaires de leurs proches et à développer des stratégies adéquates pour le maintien de l'autonomie des personnes atteintes de la DTA. Ceci pourrait contribuer à un état de santé optimal et à une meilleure qualité de vie de leurs proches aussi longtemps que possible (Keller, et al., 2008; Rivière, et al., 2001).

En résumé, les cliniciens travaillant avec cette population doivent reconnaître les aspects multifactoriels du comportement alimentaire, employer une approche multidisciplinaire et faire des évaluations rigoureuses en utilisant des instruments appropriés. Les interventions devraient inclure une attention particulière au déficit cognitif, à la prise alimentaire, à la formation des aidants, à l'amélioration de l'environnement et à la qualité de l'interaction entre l'aidant, le patient et le clinicien (Amella, et al., 2008). C'est pourquoi la planification des soins devrait inclure les patients et les aidants.

Mieux connaître les défis alimentaires rencontrés par les aidants de ces patients, pourrait contribuer à l'élaboration d'interventions nutritionnelles efficaces, puisque ces dernières sont des supports permettant de soutenir les aidants et de contribuer au soin de leurs parents âgés. Ce fait représente l'un des plus grands défis en matière de santé publique de ce siècle (Silver & Wellman, 2002).

1.4. Les aidants

Le stress relié à l'aide apportée à une personne dépendante a été reconnu tout récemment comme une problématique de santé publique émergente. Cette aide varie en fonction de l'espérance de vie, qui elle-même est tributaire de l'âge, du niveau de développement du pays, de la santé mentale et l'état de santé physique des aidants et de ceux qui reçoivent le soin. L'amélioration des soins médicaux et de la technologie ont contribué non seulement à permettre une vie plus longue, mais également à l'augmentation du besoin de l'assistance à long terme (Talley & Crews, 2007).

Depuis les années 1960, il y a eu un mouvement contre l'institutionnalisation et une volonté grandissante de prodiguer des soins aux individus au sein de la communauté (Talley & Crews, 2007). La décision de la cour suprême d'Olmstead aux États-Unis en 1999 a encouragé cette tendance, car le fait de restreindre le soin aux personnes souffrant d'incapacités cognitives strictement aux établissements de santé a été jugé comme étant une violation de la loi. Il a été établi que ce groupe pouvait recevoir des services de soin, qui s'avèrent plus adéquats ou plus efficaces dans le cadre de la communauté, plutôt que dans des établissements de santé (Salzer, Kaplan, & Atay, 2006).

À l'heure actuelle, la famille apporte plus fréquemment le soin à leurs proches âgés dépendants (Carrière, 2006), surtout en raison du vieillissement de la population (Cranswick & Dosman, 2008; Pickard, Wittenberg, Comas-Herrera, King, & Malley, 2007). De plus, certains changements démographiques, comme la diminution de la natalité, la survenue tardive du mariage et l'augmentation du nombre de femmes sur le marché de travail, peuvent contribuer à la diminution des aidants potentiellement disponibles pour prendre soin des aînés (Carrière, 2006; Wolff & Kasper, 2006). L'aide apportée à une personne dépendante peut être formelle ou informelle. L'aide formelle à la personne malade est produite par les professionnels comme les préposés aux bénéficiaires, les infirmières, ou les ergothérapeutes, entre autres. L'aide informelle est dispensée par la famille ou les amis (Pitaud, 2007). Le soutien apporté par les aidants informels couvre 75 à 80 % du soin dont a besoin une personne atteinte de DTA (Lavoie, 2000; Silver & Wellman, 2002).

Le Conseil de l'Europe, organisation internationale composée de 47 états européens, a comme mission l'établissement de la démocratie et de la justice en Europe, dans le respect des droits de l'Homme, de la démocratie et de la prééminence du droit. Cette organisation définit les aidants informels de la façon suivante (Pitaud, 2007) :

« les soignants comprenant des membres de la famille, des voisins, ou les membres de groupes religieux et bénévoles, qui prêtent des soins et font de l'accompagnement aux personnes dépendantes de façon régulière sans bénéficier d'un statut professionnel leur conférant les droits et les obligations liées à un tel statut » p.21

La coalition canadienne des aidantes et aidants naturels définit l'aidant naturel comme correspondant à « quiconque prenant soin, sans rémunération, d'un membre de sa famille ou d'un ami ayant une incapacité physique ou cognitive ou un problème de santé mentale chronique » (Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels).

L'aidant informel principal est celui qui, en plus de fournir le soin de façon volontaire à la personne dépendante, représente la famille du patient (Pitaud, 2007; Silver & Wellman, 2002). Il peut fournir un soin durant de nombreuses années, jusqu'à ce qu'il ne puisse plus s'occuper de la personne malade, en raison d'un niveau de fatigue extrême ou de l'impossibilité de maintenir le patient à la maison. Dans ce cas, ce dernier est généralement dirigé vers un centre d'hébergement de dernier recours. Selon Pitaud (2007), trois types d'aidants informels peuvent être identifiés:

« [...] l'aidant confiant (qui reconnaît et apprécie le travail des professionnels de santé), l'aidant vigilant (qui se sent coupable d'avoir envoyé son proche malade vers un centre d'hébergement et en conséquence surveille les soins fournis à son parent, mais sans trop s'inquiéter) et l'aidant protecteur, qui ne confie pas son proche malade aux professionnels de santé et contrôle de façon excessive le travail de ces derniers, afin de protéger son parent vulnérable. » p.38-39

1.4.1 Le profil des aidants des patients atteints de démence

L'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ÉSVC) a décrit le profil des aidants des patients atteints ou non de démence qui vivaient dans les institutions et dans la communauté (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Parmi les 1225 patients identifiés comme étant atteints de démence lors de l'ÉSVC, 1048 aidants de ces patients (349 vivaient dans la communauté et 699 dans les centres d'hébergement) constituaient le groupe «cas». Le groupe témoin était composé de 638 patients, soit 484 patients non atteints de démence vivant dans la communauté et de 154 vivants dans les centres d'hébergement. Les aidants des groupes témoin et «cas» ont participé à une entrevue, afin de connaître leurs profils en qualité d'aidant. Selon cette étude, le proche du malade était défini comme étant la personne identifiée par le patient ou les membres de la famille qui était responsable des décisions et des tâches quotidiennes impliquées dans le soin du patient. Le profil des aidants a été analysé selon le lieu de résidence (dans la communauté ou dans les centres d'hébergement) et le diagnostic du bénéficiaire du soin (atteint ou non de démence). Les résultats montraient que les aidants informels étaient représentés en grande majorité (87,3 %, soit 1472 aidants), par des membres de la famille ou des amis, qui fournissaient le soin d'une façon non rémunérée. Cette prédominance des aidants informels était présente tant pour les groupes vivant dans la communauté (93,7 % et 99,4 % chez ceux atteints ou non de démence, respectivement) que pour ceux vivant dans les centres d'hébergement (78,3 % et 76,0 % chez ceux atteints et non de la démence, respectivement). Considérant cette prédominance des aidants informels, l'ÉSVC a exclu les aidants formels lors de l'analyse. Indépendamment du lieu de résidence et du diagnostic du bénéficiaire du soin, les aidants informels étaient majoritairement des femmes (66,1 % à 75,4%), mariées (67,5 % à 81,0 %), généralement des conjointes ou des filles des patients. Dans le groupe de malades vivant dans la communauté, les conjointes représentaient 24,1 % et 29,1 % des groupes atteints ou non de démence, respectivement, alors que la proportion de filles était, respectivement, de 28,9 % et de 29,6 % pour les groupes atteints ou non de démence. En ce qui concerne le groupe de patients vivant dans les centres

d'hébergement, 8,9 % et 3,5 % étaient composés de conjointes pour le groupe atteint ou non de démence, respectivement; le pourcentage de filles était respectivement de 44,6 % et 39,3 % pour le groupe atteint ou non de la démence. Le nombre d'aidants de patients atteints de démence ayant un âge avancé était important dans cette étude (34 % des aidants avaient plus de 70 ans, en considérant ceux vivant dans la communauté et dans les centres d'hébergement). En outre, environ un tiers des aidants vivant dans la communauté ayant plus de 70 ans travaillait à l'extérieur de la maison.

En ce qui concerne le niveau de dépendance selon les AVQ, il semble que les aidants des personnes atteintes de démence faisaient face à un niveau de dépendance plus élevé que les aidants de patients non atteints. Le nombre moyen des AVQ pour lequel le patient atteint de démence rencontrait des difficultés d'exécution variait de 6,1 à 11,8, respectivement, chez les patients vivant dans la communauté ou dans le centre d'hébergement. Chez les patients non atteints de la démence, le nombre moyen d'AVQ pour lesquelles le patient ressentait des difficultés de réalisation variait de 0,9 à 5,6, respectivement, chez les patients vivant dans la communauté ou dans les centres d'hébergement. Les valeurs des écarts types relatifs au nombre moyen d'AVQ n'ont pas été publiées (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b).

La deuxième phase de l'ÉSCV (l'ÉSCV-2) a eu lieu après 5 ans, c'est-à-dire en 1996 (The Canadian Study of Health Aging Working Group, 2002). Un des objectifs était d'étudier les caractéristiques des patients et des aidants ainsi que d'observer l'impact de l'aide apportée par les aidants sur leur santé. Parmi les 1472 aidants informels qui ont participé à la première phase de l'étude, 948 ont été interrogés lors de la deuxième phase. Les raisons qui expliquent la taille de l'échantillon inférieur lors de la deuxième phase de l'ÉSCV étaient le refus de participer à l'étude (n = 89), l'impossibilité de joindre à nouveau les aidants (n = 95), le décès de l'aidant (n = 125), l'impossibilité d'avoir accès aux aidants hospitalisés (n = 77), l'exclusion de certains aidants en raison de données manquantes (n = 51), l'exclusion d'aidants de patients atteints de déficits cognitifs, mais qui ne répondaient pas aux critères du diagnostic de démence (n = 42), l'exclusion des aidants qui ne

fournissaient plus de soin aux patients ($n = 45$). Concernant les spécificités du lieu de résidence à l'ÉSCV-2, 336 des proches des aidants sont restés dans la communauté, 167 ont été transférés vers un centre d'hébergement et 445 sont restés dans les centres d'hébergement. La prédominance des femmes est encore plus remarquable dans l'ÉSCV-2 (70 % des femmes dans l'ensemble), ce qui est probablement lié à l'âge avancé des patients et des aidants de la cohorte. Quatre-vingt pour cent des aidants étaient des filles, des fils ou d'autres membres de la famille. Les conjoints étaient des aidants dans le cas de 27 % des patients sans démence et de 18% de ceux avec démence. La moyenne d'âge des aidants était de 64 ans et il n'y avait aucune différence d'âge significative entre les groupes d'aidants de patients atteints ou non de démence. Cependant, les aidants des personnes qui étaient dans les centres d'hébergement à l'ÉSCV-1 et 2 étaient plus jeunes (60,8 ans) que les aidants des autres groupes résidentiels ($p < 0,01$). Ce phénomène est probablement dû au fait que seulement 8 % des aidants étaient des conjoints des patients vivant dans les centres d'hébergement lors des deux vagues de l'étude, avec une prédominance de filles (41 %) et de fils (26 %).

Ainsi comme dans l'ÉSCV-1, les aidants des patients atteints de démence faisaient face à un plus grand niveau de dépendance selon l'évaluation des AVQ et AVD, comparativement aux aidants des patients non atteints de démence ($p < 0,0001$). À l'ÉSCV-2, si l'on considère la somme des AVQ et AVD, le nombre moyen des tâches exécutées par les aidants des patients atteints de démence correspond à 11,7. La moyenne des tâches exécutées par les aidants des patients non atteints de démence s'élève à peine à 6,0. Ceux qui étaient sains durant les deux vagues de l'étude ont eu une moyenne de tâches égale à 0,2. Chez les cas incidents, ce nombre était égal à 10,1 et chez les aidants des personnes atteintes de démence qui sont décédées entre les deux vagues de l'étude la moyenne des tâches exécutées correspondait à 12,3. Pour la plupart des groupes, les personnes vivant dans les centres d'hébergement étaient plus dépendantes pour les AVQ/AVD, comparativement à ceux vivant dans la communauté (The Canadian Study of Health Aging Working Group, 2002).

Une enquête a été réalisée en 2006 par le biais d'un site web

(www.50plus.com), avec la collaboration de la Société Alzheimer au Canada. Intitulée *The Canadian Alzheimer's Disease Caregiver Survey* (CADCS) (Black, et al., 2009), cette enquête a montré que 78 % des aidants étaient des membres de la famille, dont la moitié était des enfants adultes. La cible de l'enquête était les aidants de la génération *baby-boomers*, c'est-à-dire âgés de 44 à 64 ans au moment de l'étude (n = 221). L'enquête visait à connaître l'impact social, physique, psychologique et financier de la démence sur la qualité de vie des aidants des patients atteints de démence. La moyenne d'âge des aidants était égale à $53,0 \pm 5,6$ ans et le groupe était composé de 56 % de femmes et de 44 % d'hommes dont 97 % étaient caucasiens. La grande majorité des aidants avaient terminé leurs études secondaires (98 %) et 37 % avaient également suivi des études universitaires. Le revenu annuel de 34 % des aidants était supérieur à 75 000 \$ CAN/an et 62 % des aidants avaient un revenu supérieur à 45 000 \$ CAN/an. La grande majorité (91 %) des aidants n'était pas payée pour les soins fournis aux personnes atteintes de démence.

1.4.2 Le fardeau vécu par les aidants

Bien que les aidants familiaux rendent un service important à la société et à leurs proches, le coût de cette activité est considérable pour leur santé et leur bien-être. L'ensemble des effets négatifs du soin apporté par l'aidant sur les plans physique, psychologique, émotionnel, social et financier de sa vie est défini par le terme « fardeau de l'aidant » (Andrén & Elmståhl, 2008; George & Gwyther, 1986).

Les causes du fardeau de l'aidant peuvent être diverses et associées au patient (maladie dont le patient est atteint), à l'aidant (disponibilité de l'aidant) ou aux aspects influençant la relation entre l'aidant et le malade (soutien social) (Germain, et al., 2009).

Le cadre théorique Santé/Stress a été adapté par Shulz & Martire (2004), afin de décrire les facteurs impliqués au fardeau des aidants et les possibles interventions, afin d'y faire face (Schulz & Martire, 2004). Selon le modèle suggéré par ces auteurs (voir figure 2 à la page 68), les facteurs primaires associés au fardeau de l'aidant sont le niveau du déficit cognitif du patient, la fréquence des perturbations de

comportement (p. ex. l'agitation et l'agressivité) et le nombre d'heures de soin par semaine fournis par l'aidant pour pallier les déficits en AVQ et AVD. L'assistance à l'utilisation des services de santé disponibles, par exemple lorsque l'aidant prend des rendez-vous au nom du patient pour des consultations médicales, était aussi un des facteurs primaires. Les facteurs secondaires associés au fardeau incluent principalement la dépendance physique et émotionnelle entre le patient et l'aidant, ainsi que le changement de la nature de la relation de la dyade, par exemple quand une aidante qui prend soin de sa mère malade n'a plus une relation mère-fille avec elle. Les conflits familiaux et des difficultés au travail sont aussi des facteurs secondaires. La façon par laquelle les aidants font face à ces facteurs peut déterminer le niveau de fardeau qu'ils éprouvent. Les conséquences négatives de la charge du soin sur la santé de l'aidant au niveau émotionnel et physiologique peuvent générer une réponse comportementale du proche du patient. Ces effets négatifs peuvent augmenter le risque de morbidité et de mortalité chez l'aidant. De plus, cette réponse comportementale négative de l'aidant peut également influencer le patient. En effet, lorsque l'aidant est stressé en réponse à une perturbation comportementale du patient, cela peut perturber le malade et contribuer davantage au fardeau du proche aidant. Ainsi, le cycle peut se poursuivre sans cesse.

Il a déjà été reconnu que fournir du soin à une personne âgée dépendante est une activité lourde et stressante pour la famille, surtout si la personne malade est atteinte de démence (Alexander & Klein, 2001; Bertrand, Fredman, & Saczynski, 2006; Schulz, O'Brien, Bookwala, & Fleissner, 1995; Vitaliano, Zhang, & Scanlan, 2003). Certains aspects spécifiques à la démence peuvent expliquer le caractère plus stressant du soin fourni aux personnes âgées atteintes par cette maladie lorsque comparé au soin aux aînés physiquement fragiles, mais non atteints de la démence. Les perturbations de comportement comme la désorientation et les changements de la personnalité, ainsi que le besoin accru de surveillance de la personne malade surtout lorsque le malade n'est pas alité sont quelques exemples de facteurs qui peuvent expliquer une plus grande charge des aidants des personnes atteintes de démence. Un autre facteur serait l'isolement social vécu par l'aidant informel en raison des perturbations de comportement de la personne malade. D'ailleurs, la motivation de

l'aidant à fournir le soin peut diminuer en raison de la capacité limitée des personnes atteintes de la démence à exprimer leur gratitude pour la prestation de soin, ainsi qu'à cause du déclin progressif de la cognition (Clipp & George, 1993; Ory, Yee, Tennstedt, & Schulz, 2000; Pinguart & Sorensen, 2003). Les exigences liées aux soins des personnes atteintes de DTA sont très particulières. En plus d'occasionner la diminution d'autonomie, la démence altère les capacités cognitives de la personne atteinte, contrairement aux personnes souffrant d'autres pathologies chroniques (Blennow, et al., 2006; Pitaud, 2007).

Figure 2 - Le cadre théorique du fardeau/santé appliqué aux aidants et les interventions associées au fardeau

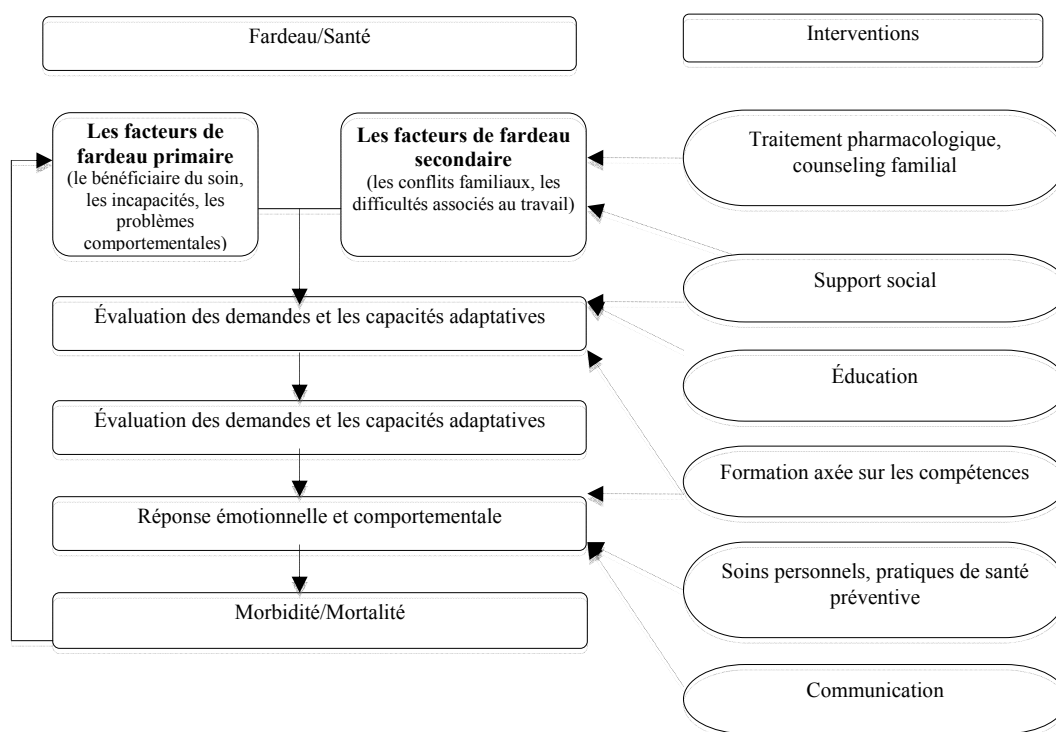


Figure adaptée en français de Schulz & Martire (2004)

Les influences négatives contribuant au fardeau de l'aidant peuvent être nombreuses. Les proches de malades peuvent souffrir d'insomnie, de fatigue, d'inquiétude, de dépression, ainsi que présenter des réponses immunologiques altérées et des niveaux élevés de tension artérielle et d'insuline (Cannuscio, et al.,

2002; Kiecolt-Glaser, et al., 2003; Lee, Colditz, Berkman, & Kawachi, 2003). Une revue systématique de la littérature (Cuijpers, 2005) a montré que la prévalence de dépression chez des aidants des patients atteints de la démence était de 22,3 %, variant entre 15 à 32 % parmi les 10 études analysées. D'ailleurs, des études ont démontré que le taux de dépression chez des aidants des personnes atteintes de la démence était plus élevé que chez des personnes non aidantes (Schulz, et al., 1995; Vitaliano, 1997) ou des aidants atteints d'autres maladies (Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt, & Schulz, 1999). Par exemple, selon une méta-analyse sur la santé mentale et physique des aidants (Pinquart & Sorensen, 2003), le taux de dépression était plus élevé chez les aidants de personnes atteintes de la démence ($n = 6237$) que chez les personnes non aidantes ($n = 14\ 383$). La taille de l'effet (g) de la dépression chez les deux groupes était égale à 0,58 (IC 95 % 0,46 – 0,70, $p < 0,001$). La valeur g était mesurée en fonction de l'écart type et une valeur g positive indiquait que les aidants des patients atteints de la DTA présentaient un taux dépression plus élevé que les personnes non aidantes.

Un article sur les effets physiques et psychiatriques du fardeau chez les aidants des patients atteints de démence (Schulz, et al., 1995), a montré que la morbidité psychiatrique chez les aidants était associée aux perturbations comportementales des patients de même qu'au revenu, à l'autoperception de l'aidant concernant sa santé, au stress et à sa satisfaction de vie. La morbidité physique chez l'aidant était associée aux perturbations de comportement et aux troubles cognitifs du patient, ainsi qu'à certains troubles retrouvés chez les aidants, tels que la dépression, l'anxiété et leur perception de soutien social.

Le fardeau des aidants et les problèmes de santé qui y sont associés étaient également observés lors de l'ÉSVC, dans laquelle le profil des aidants informels fut comparé parmi des patients atteints ou non de démence vivant dans la communauté et dans les centres d'hébergement au Canada ($n = 1472$) (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Les résultats de la première phase de l'étude ont suggéré que les aidants qui fournissaient du soin à une personne âgée vivant dans la communauté et atteinte de la démence ont présenté un fardeau moyen plus élevé comparativement à ceux vivant dans les centres d'hébergement. L'inventaire du

fardeau de Zarit (*Zarit Burden Interview*, ZBI) a été utilisé afin de mesurer le fardeau des aidants. Cet instrument renferme 22 questions sur le bien-être de l'aidant distribuées sur une échelle allant de 0 à 4, résultant ainsi, un score total variant de 0 à 88. Un score entre 0 et 20 correspond l'absence de fardeau ou un fardeau léger; entre 21 et 40 à un fardeau léger à modéré; entre 41 et 60 à un fardeau modéré à grave; et entre 61 et 88 à un fardeau grave (Zarit, Orr, & Zarit, 1985). Ainsi, les résultats de l'ÉCSV ont montré que le score Zarit moyen chez le premier groupe d'aidants était égal à 21,7 versus 14,1 chez le deuxième groupe ($p < 0,001$). Les valeurs des écarts types du score Zarit n'ont pas été publiées. Cependant, les sources d'un fardeau excessif chez le groupe vivant dans la communauté n'ont pas été étudiées. La comparaison du fardeau vécu par les aidants des patients atteints ou non de démence n'a pas été possible, car l'inventaire du fardeau de Zarit n'a pas été administré chez le groupe de patients non atteints de démence. En outre, les aidants de personnes atteintes de démence présentaient un plus grand nombre de maladies chroniques, comparativement aux aidants des personnes non atteintes de démence, notamment pour le groupe vivant dans la communauté. Le nombre moyen de maladies chroniques était plus élevé chez les aidants des patients vivant dans la communauté dans le groupe de patients atteints de démence comparativement au groupe non atteint par cette maladie. Le nombre moyen de maladies était égal à 2,6 et 1,9 respectivement chez le groupe atteint et non atteint de démence, $p < 0,001$. Chez le groupe vivant dans les centres d'hébergement, il n'y avait pas de différences significatives entre le nombre moyen de maladies chroniques chez les aidants du groupe atteint et celui des personnes âgées non atteintes de démence, soit 2,6 et 2,2 respectivement chez le premier et le deuxième groupe d'aidants. Les valeurs des écarts types n'ont pas été publiées. En outre, parmi ceux vivant dans la communauté, les symptômes de dépression étaient deux fois plus fréquents chez les aidants de patients atteints de démence que chez les aidants de patients non atteints par cette même maladie. Seulement 13,7 % des aidants de patients atteints de démence vivant dans les centres d'hébergement étaient également atteints de la dépression contre 25,9 % parmi ceux vivant dans la communauté ($p < 0,001$). Cependant, la sévérité de la

dépression était plus élevée chez les aidants qui fournissaient du soin à une personne atteinte de démence vivant dans les centres d'hébergement.

L'état de santé des aidants, ainsi que l'impact de l'aide qu'ils fournissent sur leur propre santé ont été également analysés lors de la deuxième phase de l'ÉSCV (The Canadian Study of Health Aging Working Group, 2002). À l'ÉSCV-2, les aidants des personnes atteintes de démence qui habitaient toujours dans la communauté présentaient un niveau de charge plus élevé (score Zarit = 21,9) que celui des aidants des personnes atteintes de démence qui avaient été transférées vers un centre d'hébergement (score Zarit = 13,6) ou qui sont restées dans les centres d'hébergement (score Zarit = 11,7; $p < 0,001$). Les valeurs des écarts types relatifs au score Zarit n'ont pas été publiées. Les aidants de personnes atteintes de démence s'occupaient des patients sur un intervalle de temps plus élevé que ceux qui soignaient des aînés frêles non atteints de démence ou encore que ceux qui assistaient des personnes en bonne santé. La moyenne d'heures de soin s'élevait à 63 chez le premier groupe d'aidants contre 44,4 et 0,8 heures, respectivement, chez les deux autres groupes, $p < 0,0001$. Une proportion supérieure d'aidants de personnes atteintes de démence avait rapporté avoir trois maladies chroniques ou plus en comparaison aux aidants des patients non atteints de la démence. Environ 50 % des aidants des patients atteints de la démence présentaient trois maladies chroniques ou plus pendant que cette proportion était égale à seulement 33 % chez les aidants des patients non atteints de démence, $p < 0,01$. Par ailleurs, une plus grande proportion des aidants de personnes atteintes de démence présentait une dépression comparativement aux aidants de patients non atteints de démence. La proportion de dépression chez le premier groupe d'aidants s'élevait à 18 % versus 6 % chez le deuxième groupe, $p < 0,01$. O'Rourke (2004) a étudié la relation entre la dépression et le fardeau chez un sous échantillon de l'ÉSCV-2; il s'agissait des aidants qui habitaient avec leurs proches atteints de démence vivant dans la communauté ($n = 137$). Après avoir vérifié les variables démographiques et les maladies des patients, il a été suggéré que le fardeau précédait les symptômes dépressifs chez les aidants ($F [11,125] = 3,71$, $p < 0,05$) (O'Rourke, 2004).

Une étude américaine a comparé la nature du fardeau vécu par chaque groupe - les aidants de patients atteints et non atteints de démence (Bertrand, et al., 2006). Les aidants ont été recrutés à partir des participants d'une étude prospective intitulée *Study of Osteoporotic Fractures* (SOF) (Cummings, et al., 1990). Cette étude portait sur l'étude du risque de fractures et de chutes chez 9704 femmes américaines âgées de 65 ans et plus qui étaient capables de marcher de façon indépendante. Les aidants ont été définis comme étant des participants de l'étude SOF qui fournissaient du soin informel à un ami ou à un membre de la famille âgé de 60 ans et plus vivant dans la communauté (n = 349). Ces derniers n'avaient pas de déficit cognitif, mais ils présentaient au moins une incapacité aux AVQ ou AVD. Il a été demandé aux aidants si le bénéficiaire du soin avait reçu un diagnostic médical pour la maladie d'Alzheimer, la démence ou une autre maladie. Ensuite, les aidants ont été distribués en deux groupes en fonction de la présence (n = 106) ou de l'absence (n = 243) de démence chez le bénéficiaire du soin. Des entrevues en face à face menées à la maison avec les participants visaient à identifier le profil du bénéficiaire du soin, atteint ou non de démence. Le nombre d'heures de travail par jour en tant qu'aidant, les AVQ et les AVD pour lesquelles le patient était assisté, les problèmes comportementaux et cognitifs du patient, le sentiment d'emprisonnement dû au soin apporté au malade ont été évalués. Le stress de l'aidant a été estimé lors de l'entrevue à l'aide de l'échelle *The Perceived Stress Scale* (PSS) (Sheldon, Kamarck, & Mermelstein, 1983). Le PSS est un outil qui vise à identifier la fréquence à laquelle le proche du malade s'est senti stressé au cours du mois précédant l'entrevue. Un score plus élevé dénote un plus grand stress. Le sentiment d'emprisonnement de l'aidant a été mesuré selon l'échelle *Role Captivity Scale* (RCS) (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990), qui détermine à quel point (variant d'aucun à beaucoup) les aidants se sentaient emprisonnés dans leur rôle de soignant. Plus le score obtenu à cette question au RCS est important, plus le sentiment d'emprisonnement est grand. Les résultats des entrevues ont montré que les aidants des patients atteints de démence rapportaient un niveau plus élevé de stress par rapport au groupe non atteint de la démence. Ainsi, le score PSS moyen s'élevait à $19,85 \pm 8,18$ contre $16,45 \pm 7,12$, respectivement, chez le premier et le deuxième groupe d'aidants, $p < 0,001$. Ils passaient également

plus d'heures par jour à assister le malade. Quarante cinq pour cent des aidants des patients atteints de démence consacraient plus de cinq heures par jour de leur temps au soin, contre 19,8 % chez les proches de malades non atteints de démence, $p < 0,001$. Les aidants assistaient les patients atteints de démence sur un plus grand nombre d'AVQ comparativement aux aidants du groupe non atteint de démence. La moyenne des AVQ était égale à $1,90 \pm 1,92$ contre $1,29 \pm 1,59$, respectivement, chez le premier et le deuxième groupe d'aidants, $p < 0,05$. Le même a été observé pour les AVD, dont la moyenne était égale à $4,55 \pm 2,21$ et $3,61 \pm 1,90$, respectivement, chez le groupe atteint et non atteint de la démence, $p < 0,001$. En outre, les aidants des patients atteints de démence se sentaient plus emprisonnés dans leur rôle (RCS $2,42 \pm 2,50$), par rapport à ceux du groupe non atteint de démence (RCS $1,16 \pm 1,74$, $p < 0,001$). De plus, les bénéficiaires du soin atteints de démence avaient plus de problèmes comportementaux et cognitifs que ceux non atteints par la maladie.

Germain et al. (2009) ont étudié les facteurs propres aux patients et aux aidants qui contribuaient le plus au fardeau des aidants des patients atteints de DTA en phase initiale à intermédiaire. Il s'agissait de 1 091 patients, dont 64,2 % des femmes. Leur score MMSE moyen était de $20,4 \pm 3,9$, leur moyenne d'âge de $78,6 \pm 7,6$ et ils avaient en moyenne, $7,9 \pm 4,7$ ans de scolarité. Les données des patients et des aidants étaient tirées d'une étude longitudinale européenne qui visait à identifier les facteurs associés à la progression de la DTA. Les détails de cette étude, intitulée *Invasive versus Conservative Treatment in Unstable Coronary Syndromes*, ICTUS, ont été décrits ailleurs (Reynish, et al., 2007). Parmi les 1381 patients et aidants recrutés de l'étude ICTUS, 290 étaient exclus de l'analyse en raison de données incomplètes. Le groupe d'aidants ($n = 1091$) avaient 62 ± 14 ans et 63,5 % étaient des femmes. La majorité des aidants (62,1 %) ne travaillaient pas. La majorité des aidants étaient des conjoints, soit 28,4 % des conjointes et 23,8 % des conjoints. La proportion d'enfants adultes était égale à 36,7 % et les amis constituaient 2,0 % de l'échantillon et 9,1 % étaient d'autres types d'aidants. Les aidants présentaient un fardeau moyen, d'un score de $21,0 \pm 14,6$ selon l'inventaire du fardeau Zarit (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980). Cinquante cinq pour cent des aidants avaient un fardeau léger ou aucun fardeau, 34 % présentaient un fardeau léger à modéré, 9,6 %, 9,6 %

un fardeau modéré à grave et 1,4 % un fardeau grave. Les résultats montrent que les aidants dépensaient plus de temps aux AVD qu'aux AVQ, dont la moyenne d'heures par mois s'élevait à $54,85 \pm 89,7$ pour les AVD contre $15,98 \pm 47,1$ pour les AVQ. Par le biais de l'inventaire neuropsychiatrique (*Neuropsychiatric Inventory*, NPI) (Cummings, et al., 1994), l'aidant pouvait constater la présence de perturbations comportementales et des symptômes psychiatriques chez le patient, telles que les idées délirantes, les hallucinations, l'agitation ou l'agressivité, les perturbations de l'appétit et lors de l'acte de manger, entre autres. Une analyse de régression a montré que les perturbations du comportement et les symptômes neuropsychiatriques, les difficultés avec les AVD, le nombre moyen d'heures par mois consacré au soin du patient avec les AVD, l'âge de l'aidant, le genre du patient, ainsi que la sévérité du déficit cognitif étaient les variables plus prédictives du fardeau de l'aidant ($R^2 = 0,35$, $p < 0,001$). Le fait que les aidants n'aient pas été consultés concernant leur niveau de dépression constitue un biais à cette étude bien que l'association entre la dépression et le fardeau de l'aidant soit reconnue. Cependant, la grande taille de l'échantillon et le fait que les patients étaient recrutés dans 29 cliniques situées dans 12 pays européens fournissent une bonne validité externe aux résultats trouvés (Germain, et al., 2009).

Les perturbations du comportement alimentaire peuvent aussi être associées au fardeau de l'aidant. Rivière et al. (2002) ont analysé le comportement alimentaire de 224 patients atteints de DTA et de leurs aidants en Europe. Un total de 150 dyades a constitué le groupe d'intervention et 74 dyades représentaient le groupe témoin. Cette étude était basée sur l'échantillon d'une étude précédente (Rivière et al. 2001). Le groupe d'intervention a reçu un programme d'éducation nutritionnelle pendant un an et le groupe témoin n'a pas participé au programme. Les détails de ce programme ont été présentés précédemment (voir page 56). Les comportements d'aversion alimentaire ont été évalués par le questionnaire *Aversive feeding behaviour inventory* (AFBI) qui contient des interrogations sur la résistance à la consommation des repas, la dyspraxie (le déficit cognitif, la confusion, le manque d'attention), les préférences alimentaires, la dysphagie et la dépendance pour s'alimenter. Concernant le fardeau des aidants, les résultats ont montré que dans l'ensemble, les aidants des patients qui

présentaient une détérioration des comportements d'aversion alimentaire avaient un fardeau plus élevé (score Zarit moyen = $38,9 \pm 14,2$, $n = 53$), comparativement aux aidants du groupe dont les comportements d'aversion alimentaire n'avaient pas changé (score Zarit moyen = $28,8 \pm 12,4$, $n=140$, $p = 0,0001$) (Rivière, et al., 2002).

Il est clair que les aidants risquent de subir une charge importante et qu'ils font face à des problèmes de santé potentiellement sérieux. Il est également bien établi que les perturbations comportementales typiques de la démence sont une source importante de fardeau et de stress pour l'aidant (Talley & Crews, 2007) et s'y ajoute la charge liée aux altérations du comportement alimentaire. L'occurrence et la détérioration des comportements d'aversion alimentaire peuvent être associées au fardeau accru de l'aidant (Rivière, et al., 2002).

1.4.3 Les aidants et la nutrition des patients atteints de DTA

Les aidants jouent un rôle crucial dans le soin nutritionnel des patients atteints de DTA, car ils assistent ces derniers dans les activités liées à l'alimentation (Keller, et al., 2008). Les responsabilités autour des repas sont complexes, surtout quand le patient vit encore dans la communauté, car l'aidant ne s'occupe pas seulement de l'alimentation du malade, mais il doit faire face aux perturbations du comportement alimentaire présentées par le patient (Manthorpe & Watson, 2003).

Les tâches exécutées par les aidants afin de surmonter les changements de comportement alimentaire de la personne atteinte de démence sont décrites dans une étude qualitative portant sur 23 personnes atteintes de démence, dont 14 de la DTA (Keller, et al., 2007) (voir page 48 pour les détails de cette étude). Ces tâches comprenaient les activités suivantes: appeler l'aîné afin de lui rappeler de manger; utiliser des aliments faciles à préparer (ex. les mets surgelés) lorsque l'aîné mange seul; vérifier le contenu du réfrigérateur et de la poubelle pour s'assurer que le patient a mangé, être présent quotidiennement pendant les heures de repas; encourager l'ingestion de liquides, offrir des collations régulières si l'aîné n'a pas faim, fournir des aliments d'une consistance appropriée si nécessaire; utiliser des aliments de couleur intense, ainsi que les mets qu'ils préfèrent lorsqu'il manque d'appétit. Même

si le fardeau n'était pas mesuré dans cette étude, les auteurs ont affirmé que le niveau de stress et de frustration autour des repas variait selon les familles.

Certaines études ont montré que les aidants ont un intérêt particulier pour la nutrition. Par exemple, une étude a été menée afin de déterminer les services les plus utiles à un groupe de 112 aidants des personnes atteintes de DTA vivant dans la communauté (Masters, 2006). Le groupe d'intervention (n = 64) avait la liberté de choisir les professionnels et les services qu'ils considéraient répondre le mieux à leurs besoins. Le groupe témoin (n = 48) recevait les services recommandés par le médecin. Il n'y avait pas de différence entre les deux groupes en ce qui concerne l'âge, le genre, la relation avec les bénéficiaires du soin et la durée de travail de l'aidant. Lors de l'entrevue, une des questions posées aux aidants des deux groupes visait à savoir si les services reçus leur avaient permis de fournir un soin sur une plus longue durée. Pour cela, une échelle de 4 points (1-4) a été utilisée, allant de « oui, certainement » à « non, certainement pas ». Les résultats ont suggéré que le groupe qui avait choisi les services selon leurs besoins présentait une plus grande probabilité de prolonger leur rôle d'aidant par rapport à ceux qui ont seulement eu accès aux services traditionnels de santé. Ainsi, la moyenne selon l'échelle de points était de 2,73 contre 2,45, respectivement, chez le premier et le deuxième groupe d'aidants, $p < 0,05$. Les valeurs des écarts types n'ont pas été publiées. Parmi les services sollicités par des aidants, la nutrition a représenté la prestation la plus fréquemment choisie. L'accès aux services de nutrition comprenant les repas et des produits alimentaires livrés à domicile a été considéré par les aidants comme étant des services bénéfiques.

Malgré un intérêt croissant pour la nutrition, une récente étude a constaté que les aidants comprennent peu le sujet. Il semble que les proches aidants avaient une faible connaissance en nutrition. En outre, ils étaient capables d'identifier seulement les signes de malnutrition sévère chez les patients, laissant passer inaperçus les signes de malnutrition légère (Silver & Wellman, 2002). Selon ces auteurs, les sessions éducatives en petits groupes pourraient non seulement améliorer les connaissances nutritionnelles des aidants, mais également constituer des mesures de santé préventive, si on les instruisait sur des notions telles que l'importance de manger

adéquatement, de diminuer la consommation d'alcool et de cigarettes, de pratiquer une activité physique et de bien dormir.

Une autre étude a également porté sur les connaissances générales en nutrition et celles relatives à la maladie d'Alzheimer chez 78 aidants familiaux des patients atteints de la DTA (Cass, Kline, Hamrick, & Edwards, 1995). Ils ont constaté que la majorité des aidants n'étaient pas bien informés au sujet des besoins alimentaires des personnes âgées, et ce, malgré leur niveau d'éducation parfois élevé. De plus, leur fardeau a été évalué comme s'étendant de modéré à sévère selon l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, et al., 1985; Zarit, et al., 1980). Les auteurs ont conclu que l'enseignement en nutrition auprès des aidants était nécessaire et que les professionnels de la santé devraient assumer ce rôle.

Un programme d'intervention nutritionnelle auprès de personnes âgées atteintes de la DTA et de leurs aidants visait à éviter la perte de poids chez les patients et également à améliorer les connaissances des aidants en matière de nutrition et sur la DTA (Rivière, et al., 2001) (voir page 56 pour une description plus détaillée de l'étude). Même s'il est vrai que cette intervention n'a pas diminué le fardeau des aidants tel que mesuré selon l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, et al., 1985; Zarit, et al., 1980), les proches des malades ont rapporté qu'à la suite de l'intervention, ils se sentaient plus détendus lorsqu'ils devaient faire face aux problèmes alimentaires. En effet, l'intervention a permis aux aidants de mieux agir lors d'une situation mettant en évidence des perturbations du comportement alimentaires.

1.4.4 L'utilisation des services d'aide ou d'assistance à domicile par les aidants

Au Canada, peu de services d'aide ou d'assistance à domicile sont actuellement disponibles aux aidants informels. Il s'agit de services de répit, des groupes de soutien et d'entraide, de services d'aide aux activités de la vie domestique et quotidienne, des services de transport et d'accompagnement, des heures de présence-surveillance (gardiennage) et du counseling par téléphone (Ducharme, 2009;

Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2003). Concernant l'utilisation des services d'aide par des aidants, de nombreuses études ont montré que les proches des malades atteints de démence sont réticents lorsqu'il s'agit d'utiliser ces services et qu'ils font souvent appel à cette aide en dernier recours une fois vaincus par l'épuisement (Brodaty, Thomson, Thompson, & Fine, 2005; Leon, et al., 2000; Vetter, et al., 1998; Webber, Fox, & Burnette, 1994). En effet, des études (Biegel, Bass, Schulz, & Morycz, 1993; Kosloski, Montgomery, & Karner, 1999) ont montré que certains aidants ne font appel à une aide extérieure qu'aux dernières phases de la maladie, et ce, malgré le fait que l'utilisation judicieuse des ressources pourrait retarder l'admission du patient dans un centre d'hébergement. Une revue de la littérature (n = 48 études) sur la non-utilisation des services d'aide par les proches de patients atteints de démence a montré que malgré la surcharge provoquée par le soin fourni à leurs proches, les aidants considèrent souvent qu'ils n'ont pas besoin de services de soutien. De plus, le manque d'information concernant les services d'aide offerts et les processus d'admission à ces services sont d'autres raisons expliquant l'hésitation des aidants à faire appel à ces formes de soutien. En outre, les horaires et le coût de ces services, qui ne sont pas forcément compatibles avec ceux des aidants, constituent une barrière à leur utilisation (Brodaty, et al., 2005).

Une étude américaine (Robinson, Buckwalter, & Reed, 2005) chez 241 aidants de personnes atteintes de DTA et de maladies apparentées vivant dans la communauté, a montré que 46 % des aidants ne faisaient pas appel aux services de soutien. Dans cette étude, un aidant était considéré comme un utilisateur de ces services aides s'il bénéficiait de 2 heures ou plus de services de répit par semaine, ou de toute autre forme de soutien lié au soin des patients provenant de professionnels ou de non-professionnels. Le facteur le plus prédictif de l'hésitation à utiliser des services de soutien était le fait d'être conjoint ou conjointe du patient ($r = -0,232$, $p < 0,01$). D'autre part, l'utilisation de ces ressources était liée aux problèmes inhérents aux AVQ ($r = 0,35$, $p < 0,01$) et à l'augmentation de la fréquence des déficits de mémoire et comportementaux ($r = 0,35$, $p < 0,01$), montrant que les aidants ne tendent à utiliser les services de soutien qu'en dernier recours. Selon cette étude, la

scolarité, la dépression et le fardeau des aidants n'étaient pas associés à la fréquence d'utilisation des services de soutien.

La fréquence d'utilisation et la satisfaction des usagers des services d'aide furent évaluées lors de six groupes de discussion auprès de 36 aidants de personnes atteintes de démence et de trois entrevues individuelles. Les participants vivaient dans la communauté rurale et urbaine au Manitoba, en Ontario et en Saskatchewan (Canada) (Forbes, Markle-Reid, et al., 2008). Les types d'appuis concernés, qui n'étaient pas toujours disponibles aux personnes atteintes de démence, étaient les services de répit et l'assistance pour les tâches quotidiennes, telles que les soins personnels et les services de repas à domicile. Les autres services requis davantage par les aidants étaient la surveillance de l'état de santé du patient par un professionnel de santé et l'accès aux groupes de soutien permettant aux aidants d'être en contact avec des homologues vivant des situations similaires. L'information sur la maladie, les groupes de soutien pour les aidants et les démarches permettant de faire face aux perturbations comportementales ont été également identifiés comme étant indispensables aux proches des patients. Cependant, ces types d'aide ne sont pas toujours accessibles. Selon certains aidants, la quantité de services disponibles n'est pas suffisante et par conséquent, ils utilisent une variété de ressources publiques et privées. Cependant, même s'il arrive que des services d'aide soient accessibles, les aidants n'y font pas systématiquement appel. De plus, les personnes atteintes de démence et leurs aidants estiment parfois ne pas avoir besoin de services de soutien, sont peu disposés à accepter de l'aide, ou encore ne connaissent simplement pas les services à leur disposition. Cette étude a montré que l'indifférence des aidants, leur indépendance, leur conscience des obligations morales et leur détresse psychologique pourraient contribuer au retard, à la sous-utilisation ou à une utilisation inadéquate des services de soutien offerts dans la communauté. D'autre part, certains aidants ont rapporté que l'utilisation de cette aide contribuerait au maintien de leur capacité à prendre soin de leur proche atteint de démence et permettrait au patient de rester à domicile dans leur communauté. Les aidants ont également exprimé des inquiétudes concernant le soin fourni par des aidants formels. Par exemple, un proche de patient a rapporté que l'aidant formel qui s'occupait de son beau-père, qui perdait du poids,

n'était pas bien informé au sujet de l'alimentation des personnes atteintes de démence. Les résultats de cette étude ont également montré qu'un service peu flexible, inefficace et incapable de répondre aux besoins personnels des aidants et des patients est parfois considéré par les aidants plus comme un fardeau qu'une aide. En outre, un facteur considéré inacceptable par certains aidants était le coût associé aux soins des patients. Tandis que les services professionnels sont couverts par des programmes publics au Canada, il existe néanmoins des dépenses supplémentaires pour des services d'aide (ex. l'aide domestique) aux personnes atteintes de démence et leurs proches. Par ailleurs, des projets de recherche menés au Québec (Hebert, 2009) et au niveau national (Hollander, 2001) ont montré la rentabilité des services de soutien à domicile.

L'enquête canadienne sur la santé et le vieillissement au Canada (l'ÉSCV) a examiné l'utilisation des services de soutien chez les aidants formels et informels des patients atteints ou non de démence et vivant dans la communauté (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Les résultats ont montré que l'utilisation des services de soutien variait de 3,4 % à 41,3 %, respectivement, chez les groupes de soutien et pour l'aide domestique (voir le tableau 1, ci-après). Il semble qu'une plus grande proportion d'aidants de personnes atteintes de démence utilisait des services de soutien, comparativement aux aidants de personnes non atteints par ce type de maladie, sauf pour la physiothérapie. Les trois services utilisés par une plus grande proportion d'aidants de patients atteints de démence sont l'aide domestique (nettoyage/buanderie), les soins infirmiers et l'aide aux tâches liées aux soins personnels des patients. Le service de repas à domicile était utilisé par 8,7 % des patients atteints de démence et par 1,9 % de personnes non atteintes par cette maladie. Par ailleurs, 18 % des aidants de patients atteints de démence utilisait trois services de soutien ou plus, comparativement à seulement 8 % des aidants des patients non atteints par cette maladie.

Tableau 1 - Utilisation des services de soutien par les aidants formels et informels vivant dans la communauté

Services	Démence (n = 349) %	Témoin (n = 484) %
Domestique (nettoyage/buanderie)	41,3	21,4
Infirmier	20,2	6,1
Physiothérapie	15,3	26,2
Soin personnel à domicile	18,8	7,4
Repas à domicile	8,7	1,9
Centre de jour	8,0	0,6
Services de répit	3,1	0,3
Groupes de soutien	3,4	0,3

Tableau adapté en français de The Canadian Study of Health and Aging Working Group (1994b)

Comme les personnes atteintes de démence semblent présenter plus d'incapacités, l'ÉCSV a souhaité déterminer lequel était le facteur le plus prédictif d'une utilisation importante de services, le fait d'être atteint de démence ou d'avoir des incapacités physiques. Les résultats ont montré que ces derniers représentent les caractéristiques les plus prédictives de l'utilisation de services de soutien ($F = 56, p < 0,0001$) qu'être atteint de démence ($F = 4,4, p < 0,05$). Cependant, il y a une interaction significative entre le fait d'avoir des incapacités et le fait d'être atteint de démence ($F = 4,1, p < 0,01$). Ainsi, comme la démence est fortement associée aux incapacités, les patients atteints de démence semblaient recevoir plus de services que ceux non atteints. Cependant, lorsqu'on a comparé les patients atteints et non atteints de démence avec le même niveau d'incapacité, des résultats contradictoires ont été observés. L'analyse contrôlée selon le niveau d'incapacité a montré que les patients atteints de démence utilisaient moins de services que ceux non atteints. Par exemple, les patients atteints de démence qui présentaient un niveau sévère d'incapacités utilisaient 56 % moins de services que les patients non atteints de démence. Ainsi, la relation entre le fait d'être aidant ou d'avoir des incapacités et la conséquente utilisation des services de soutien n'est pas encore claire.

Concernant l'utilisation des services selon le lien de parenté entre l'aidant et le patient atteint de démence vivant dans la communauté, les aidants-conjoints des patients utilisaient moins de services que les enfants adultes prenant soin de leurs

parents. En outre, 62 % des conjoints et 46 % des enfants adultes n'utilisaient aucun service; 2 % des conjoints et 16 % des enfants adultes utilisaient trois services et plus. De plus, les aidants avaient en général rapporté être très satisfaits par une grande majorité des services utilisés. Ainsi, 98 % des proches de malades sont satisfaits des services d'aide concernant les tâches liées aux soins personnels des patients. En revanche, les aidants sont moins contents de l'aide des groupes de soutien, et ce, même si les chiffres de satisfaction s'élèvent à 78 %. Les aidants de patients atteints de démence semblent en général également moins contents de ces services, comparativement aux aidants de patients non atteints par cette maladie (44 % et 95 % de satisfaction, respectivement). En outre, 30 % des aidants de patients atteints de démence ont mentionné le besoin d'avoir accès à d'autres services, alors qu'uniquement 9 % des aidants de patients non atteints ont rapporté ce besoin. Les types de soutiens les plus demandés par l'ensemble des aidants sont ceux liés aux centres de jour (9 %) et aux services de répit pour les aidants (5 %). La demande d'autres services est 2,4 fois plus élevée chez les proches des malades utilisant déjà des aides de soutien. De plus, 21 % des aidants bénéficiant de 3 services et plus réclament des aides additionnels (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b).

Une étude canadienne récente visait à examiner l'utilisation et la disponibilité des services de soutien à domicile et communautaire chez les personnes atteintes de démence et ayant participé à l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2003 (Forbes, Jansen, et al., 2008). Cette enquête portant sur 91 596 participants visait plus particulièrement à recueillir des informations sur les déterminants de la santé, l'état de santé et l'utilisation du système de santé dans la population canadienne. Uniquement 30,7 % des personnes âgées atteintes de démence ont déclaré bénéficier de services publics de soutien à domicile ou communautaires. Parmi ceux qui recevaient ces types de soutien, 47,9 % jouissaient des services dispensés par les infirmières, 35,6 % des services liés aux soins personnels, 35,6 % d'aides aux tâches ménagères, 18,5 % d'aide aux repas et 18,5 % de services de répit. En outre, 43,5 % des participants ont considéré que la disponibilité des services de santé dans leurs communautés était faible. Cependant, les services les plus demandés

par les personnes âgées atteintes de démence étaient ceux liés à l'aide financière (62,8 %) l'exécution des tâches ménagères (61,4 %), à la préparation des repas (58,7 %) et aux soins personnels (47,2 %).

Une autre étude canadienne a évalué les services privilégiés par les aidants de patients atteints (n = 43) ou non (n = 145) de démence vivant dans la communauté dans un sous échantillon de la deuxième vague de l'ÉSVC (Colantonio, Kositsky, Cohen, & Vernich, 2001). L'échantillon a été constitué d'aidants vivant dans la communauté avec des personnes atteintes de démence, qui avaient répondu à une question sur l'utilisation des services d'aide. Les aidants qui n'avaient pas répondu à cette question (n = 64) n'étaient pas différents des aidants qui ont répondu à la question. L'étude a évalué l'intérêt des aidants à participer aux divers services; toutefois, aucune différence statistiquement significative n'a été trouvée entre les services choisis. Une grande partie des aidants souhaitaient recevoir un appel téléphonique de soutien d'un professionnel (44,9 %) ou d'un autre aidant (41,0 %) et également recevoir un bulletin d'information (42,4 %). Les aidants ont également exprimé le besoin d'aide aux soins personnels (24,2 %) et aux tâches ménagères (22,8 %) et 14,8 % ont manifesté un intérêt pour un soutien par ordinateur. La participation aux groupes de soutien était le service le moins apprécié par les aidants (10,4 %). Les services d'aide associés à la nutrition n'étaient pas cités dans cette étude. Comme la taille du sous-échantillon atteint de démence était très petite par rapport à celle des patients non atteints, elle a pu contribuer à l'absence de différence statistique entre ces deux groupes. Il a été suggéré que les administrateurs de la santé publique et les professionnels de la santé qui travaillaient avec les personnes âgées vivant dans la communauté pourraient considérer l'offre de services de soutien aux aidants par téléphone et par des bulletins d'information. Il a également été recommandé de mener une étude sur les barrières à la participation des aidants aux groupes de soutien.

Comme nous pouvons le constater, les services de livraison de repas à domicile sont les services nutritionnels les plus fréquemment offerts aux aidants des personnes âgées vivant dans la communauté au Canada et sont les services d'aide les plus demandés par les proches de malades (Forbes, Jansen, et al., 2008; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). En outre, quelques conseils

nutritionnels se retrouvent dans des documents informatifs des organismes sans but lucratif, tel que la Société Alzheimer au Canada. Cet organisme offre des informations et du soutien aux personnes atteintes de DTA et à leurs soignants au moyen de divers programmes éducationnels et de groupes de soutien (www.alzheimer.ca, consulté le 19 mai 2009). Une étude qualitative a évalué la qualité de la documentation écrite fournie aux aidants par la Société Alzheimer au Canada. Ainsi, l'analyse du contenu de 74 documents informatifs offerts par la Société Alzheimer, dans neuf provinces canadiennes (sans le Québec), a montré que la plupart de ces documents avaient été considérés de faible qualité. En effet, plusieurs d'entre eux avaient été évalués comme peu pratiques et ne fournissant pas suffisamment d'exemples d'application pratique. De plus, la plupart des sources comprenaient pas de date ni d'auteur ou référence. Concernant le contenu de la documentation, il s'avérait en général loin des sujets d'inquiétudes exprimés par les aidants des patients atteints de démence. Ainsi, 82 % des aidants ont rapporté des inquiétudes relatives à la perte de poids du patient, alors qu'uniquement 4 documents de la Société Alzheimer traitaient de ce thème. En outre, les problèmes de déglutition étaient le sujet le plus fréquemment adressé aux aidants, faisant l'objet de 11 documents informatifs, alors que ce thème n'était qu'au septième rang des soucis rapportés par les aidants (Keller, et al., 2008).

Des études scientifiques montrent que la croissance des services de soins offerts aux personnes âgées dernièrement a inspiré un grand nombre de recherches, employant des approches quantitative ou qualitative. La charge du soin et plus particulièrement le vécu des aidants, avec une attention spéciale portée aux difficultés et aux aspects problématiques du soin, sont les sujets les plus investigués (Allen & Perkins, 1995; Caro & Stern, 1995; Manthorpe & Watson, 2003; Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007; Talley & Crews, 2007; Williams, Lyons, & Rowland, 1997; Wilson, Van Houtven, Stearns, & Clipp, 2007; Wolff & Kasper, 2006). Cependant, aucun consensus concernant la manière de mieux soutenir les aidants n'est ressorti. Les interventions auprès de ces derniers n'ont pas encore montré de preuves irréfutables sur les méthodes permettant de mieux former et

soutenir les proches des malades dans leurs différents rôles (Chodosh, et al., 2007; Mittelman, 2005; Wolff & Kasper, 2006).

Le défi pour le système de santé publique est de mieux comprendre les aidants particulièrement vulnérables et de conceptualiser et produire des instruments fondés sur les interventions et basés sur l'expérience, afin de cibler les besoins réels des aidants (Talley & Crews, 2007). Sur la demande du ministre de la Santé et des Services sociaux au Québec, un comité d'experts de la démence a élaboré un plan d'action ministériel concernant la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en décembre 2007. Selon ce rapport, il n'existe pas encore au Québec un outil systématique d'évaluation des besoins des aidants des patients atteints de démence, alors qu'il en existe déjà dans certains pays comme le Royaume-Uni et la Suède (Bergman, et al., 2009). Une étude qualitative canadienne a exploré la perception des destinataires du soin (aidants informels, professionnels de santé, travailleurs de groupes communautaires et de centres d'action bénévole et des gestionnaires de services de soins de santé) concernant les services de soutien aux aidants des personnes âgées. Les résultats obtenus lors de 11 groupes de discussion auprès de 49 individus et de 29 entrevues individuelles ont montré que l'accessibilité limitée à ces services, le manque de flexibilité, de coordination, de services préventifs et la négligence quant à la promotion d'une bonne santé des aidants étaient les thèmes principaux mis de l'avant par les participants à propos des services d'aide (Ducharme, Pérodeau, Paquet, Legault, & Trudeau, 2004). La mise en place d'un centre de soutien Alzheimer (CSA) au Québec a été proposée par un comité d'experts de la démence au Ministère de la Santé, proposant ainsi une gamme de services destinés particulièrement aux proches aidants et adaptés à leurs besoins (Ducharme, et al., 2007). Par ailleurs, la découverte de facteurs à risque associés aux épreuves vécues par les aidants doit être priorisée, compte tenu du vieillissement de la population et de l'augmentation de l'incidence de cas de démence. Pour la santé publique, il est d'une importance capitale d'identifier les risques auxquels les aidants sont confrontés, tout autant que de développer des solutions à leurs problèmes (Talley & Crews, 2007). Concernant la nutrition, les facteurs associés aux perturbations du comportement alimentaire des patients et à leur traitement sont encore peu connus.

Ainsi, l'appui de l'équipe de santé envers les aidants est essentiel à la gestion des perturbations de comportement, y inclus les perturbations du comportement alimentaire (Keller, et al., 2008; Rivière, et al., 2002).

2. PROBLÉMATIQUE

La DTA est le type de démence le plus rencontré parmi les personnes âgées (Ferri, et al., 2005) et est une préoccupation croissante pour les organismes de santé publique, principalement en raison du vieillissement de la population mondiale. De plus, il n'existe pas encore de preuves solides permettant d'espérer une prévention efficace ou encore une guérison concernant la DTA (Luchsinger & Mayeux, 2004). Les coûts directs et indirects de démence ont un impact considérable sur l'économie, représentant une somme de 431,4 millions de dollars au Canada en 2001 (Institut canadien d'information sur la santé, 2007).

Au Canada, la moitié des personnes atteintes de démence vivent dans la communauté (Hill, Forbes, Berthelot, Lindsay, & McDowell, 1996; Lindsay, et al., 2004; McDowell, et al., 2001), en général avec leurs conjoints ou leurs enfants adultes (Turcotte & Schellenberg, 2006), qui sont devenus leurs aidants. En raison de la diminution de l'autonomie et de la capacité cognitive de la personne malade, les aidants sont confrontés à de nombreux défis lorsqu'ils souhaitent prendre soin de leurs proches, notamment ceux liés la gestion de l'alimentation (Blennow, et al., 2006; Pitaud, 2007).

Il est reconnu que les personnes âgées atteintes de démence présentent plus de problèmes nutritionnels que les autres (Priefer & Robbins, 1997; Wang, et al., 2004; Watson, 1993), car l'affaiblissement des capacités cognitives peut influencer le processus alimentaire de la reconnaissance de l'aliment jusqu'à sa déglutition (Ikeda, et al., 2002; Tully, et al., 1997). De nombreuses études montrent que la démence a un impact négatif sur l'alimentation et l'état nutritionnel du patient (Cronin-Stubbs, et al., 1997; Curfman, 2005; Gillette Guyonnet, et al., 2007; Holm & Soderhamn, 2003; Rivière, et al., 2001; Shatenstein, et al., 2007; White, et al., 1998; White, et al., 1996). En outre, les problèmes alimentaires s'aggravent avec la progression de la maladie et ils peuvent entraîner une perte de poids importante et par conséquent, le risque de mortalité augmente (Gillette-Guyonnet, et al., 2000; White, 1998).

La DTA n'affecte pas seulement le patient, car le soin apporté à la personne malade peut également devenir un fardeau important pour l'aidant. Cette charge a

différentes sources et n'est pas uniquement associée au développement de difficultés nutritionnelles et des comportements de refus alimentaire chez le malade (Rivière, et al., 2002). De plus, le fardeau vécu par les aidants peut également influencer négativement l'état de santé de l'aidant. Plusieurs maladies ou désordres sont observés parmi les aidants, tels que la dépression et une pauvre qualité de vie (Cannuscio, et al., 2002; Kiecolt-Glaser, et al., 2003; Lee, et al., 2003; Shultz & Beach, 1999).

Même si l'on reconnaît le rôle crucial des aidants dans la gestion de l'alimentation des personnes âgées atteintes de DTA, il est rare que la perspective de l'aidant soit prise en compte lors de l'évaluation des besoins des malades et de leur entourage (Keller, et al., 2007). Par ailleurs, un article récent a affirmé que des recherches qualitatives chez des patients atteints de démence et leurs aidants sont nécessaires (Watson & Green, 2006). Une meilleure compréhension des problèmes liés à l'alimentation vécus par les aidants, lors de la gestion des repas de leurs proches atteints de DTA, pourrait contribuer à la promotion de stratégies de soins nutritionnels adéquats et d'une meilleure qualité de vie pour les personnes atteintes de démence qui vivent en communauté et pour leurs aidants.

3. OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

3.1 Objectif général

Identifier les difficultés rencontrées par les aidants lors de la gestion de l'alimentation des personnes âgées atteintes de DTA vivant dans la communauté ayant participé à une intervention nutritionnelle.

3.2 Objectifs spécifiques

- Explorer les facteurs liés aux difficultés de la gestion alimentaire.
- Sonder et dégager l'opinion de l'aidant à la suite d'une intervention nutritionnelle de 6 mois portant sur les outils utilisés, le personnel, les bénéfices perçus de l'intervention et l'intérêt pour un éventuel programme d'éducation nutritionnelle pour les aidants

4. MÉTHODES

4.1. Contexte: Étude d'Intervention en Nutrition (*Nutrition Intervention Study, NIS*)

Cette étude a été réalisée dans le contexte de « l'Étude d'intervention en nutrition » (*Nutrition Intervention Study, NIS*), menée au Centre de recherche de l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal (CRIUGM) (Shatenstein, Kergoat, Reid, et al., 2008). La NIS est une étude quasi expérimentale, pré-test/post test, incluant un groupe témoin. Elle vise à déterminer, planifier et fournir des stratégies d'intervention nutritionnelle auprès de personnes âgées atteintes de DTA en stade précoce et vivant dans la communauté. De même, l'étude a comme objectif l'évaluation de l'impact de cette même intervention sur leurs proches aidants. L'intervention consistait à offrir un soutien nutritionnel individualisé et un suivi aux patients (groupe d'intervention) sur une durée de 6 mois, afin de prévenir la détérioration de leur état nutritionnel. Les patients du groupe témoin recevaient l'évaluation et le soin habituellement fournis par les cliniques gériatriques, sans l'approche nutritionnelle individualisée. Les participants ont été recrutés en dyades (patient et aidant) dans des cliniques de mémoire et gériatriques situées dans six hôpitaux universitaires à Montréal. Ainsi, le groupe intervention était composé de 33 patients et 33 aidants et le groupe témoin de 30 patients et 30 aidants.

Les objectifs de la NIS étaient :

- 1) Implanter un programme d'évaluation et d'intervention nutritionnelle individualisé pour des patients atteints de DTA et pour leurs aidants;
- 2) Vérifier l'impact du programme nutritionnel chez les patients du groupe d'intervention et comparer ce dernier au groupe témoin;
- 3) Évaluer la satisfaction des aidants vis-à-vis du programme nutritionnel;
- 4) Mesurer l'impact de l'intervention nutritionnelle sur le fardeau des aidants;

5) Explorer les manières d'intégrer le programme nutritionnel au sein des activités multidisciplinaires pour les patients des cliniques gériatriques.

L'intervention nutritionnelle a été élaborée par les deux chercheuses et une nutritionniste chercheuse du CRIUGM. Ainsi l'équipe NIS était composée de deux nutritionnistes coordinatrices de l'étude (une officielle et une autre remplaçante), deux chercheurs responsables par l'étude et des étudiantes à la maîtrise qui ont collaboré avec l'évaluation des apports alimentaires et des entrevues avec les aidants. Le but était d'aider le patient à mieux manger, de prévenir la perte de poids et de maintenir sa masse corporelle.

L'identification des défis alimentaires vécus par les aidants, le sujet principal de ce mémoire, représente le troisième objectif de la NIS, qui correspond plus précisément à l'évaluation de la satisfaction des aidants vis-à-vis du programme nutritionnel. Ainsi, les défis de la gestion alimentaire des personnes atteintes de la DTA ont été explorés lors de l'évaluation de la satisfaction des aidants concernant l'intervention nutritionnelle.

Une approche qualitative a été utilisée en raison de sa capacité à fournir un aperçu du contexte social des individus. Une étude qualitative permet aux chercheurs de « voir à travers les yeux des aidants » et donne un aperçu de leurs perspectives, de leurs motivations et de leurs perceptions, ainsi que de leurs visions du monde (Pope & Mays, 2006; Spencer, Ritchie, Lewis, Dillon, & National Centre for Social Research, 2003). Il est reconnu que les approches qualitatives et quantitatives peuvent être complémentaires. Les méthodes qualitatives peuvent renforcer les études quantitatives en améliorant la participation des sujets et en révélant de nouvelles pistes de recherche au moyen d'analyse des perceptions des participants (Curry, Nembhard, & Bradley, 2009; Malterud, 2001).

4.1.1 Recrutement à la NIS

Les patients du groupe d'intervention et du groupe témoin ont été recrutés dans les cliniques de mémoire ou de gériatrie de six hôpitaux universitaires de Montréal; il s'agit de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, le Centre

hospitalier de l'Université de Montréal Notre-Dame, l'hôpital Maisonneuve-Rosemont, l'hôpital Royal Victoria, l'hôpital général juif et l'Institut universitaire de santé mentale Douglas. Ainsi, pour des raisons logistiques, trois cliniques ont été désignées comme sites intervention et trois autres de site témoin. Les aidants des patients ont été également recrutés pour assurer la faisabilité de la collecte de données, ainsi que pour examiner la contribution de l'intervention nutritionnelle.

Tout d'abord, les professionnels de santé de chaque clinique ont utilisé un outil de présélection élaboré par l'équipe de la NIS basé sur les critères d'éligibilité de l'étude. Cet outil permettait l'identification des participants potentiels pour l'étude parmi les patients admis à la clinique depuis au moins 1 an avant le début de l'intervention nutritionnelle. Les patients potentiels et leurs aidants ont ensuite reçu un document élaboré par l'équipe de la NIS qui leur expliquait le but de l'étude. Les professionnels de santé ont contacté la diététiste responsable de la NIS dès que des volontaires se sont manifestés afin de participer à l'étude. La nutritionniste a ensuite recontacté ces personnes afin de fixer une rencontre pour obtenir les formulaires de consentement.

Les patients éligibles à l'étude étaient ceux âgés de 70 ans et plus, qui avaient un aidant actif, qui parlaient le français ou l'anglais (langue maternelle), qui ne présentaient pas de perte de poids importante ($\geq 4,5$ kg dans six mois ou 2,2 kg dans un mois) dans l'année précédant leur admission dans la clinique. Les autres critères d'inclusion étaient les suivants : être atteint de la DTA en phase précoce selon le critère DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994), avoir un score MMSE (Folstein, et al., 1975) égal ou supérieur à 22 ou être classifié dans les phases 3-4 selon le *Reisberg Global Deterioration Scale* (GDS) (Reisberg, et al., 1982), ainsi qu'être capable de fournir un consentement libre et éclairé afin de participer à l'étude.

Les patients ont été soumis aux évaluations médicales, neurologiques et biologiques lors de l'admission à la clinique de mémoire ou de gériatrie. Les critères d'exclusion pour l'étude de la NIS incluaient une insuffisance cardiaque de classe III ou plus grave, une maladie pulmonaire obstructive chronique exigeant l'oxygénothérapie à la maison ou la prise orale de stéroïdes, un cancer traité par radiothérapie, chimiothérapie ou une chirurgie dans les 5 ans précédant l'étude, une

maladie inflammatoire digestive, ou d'autres maladies chroniques ou des conditions médicales comme la déficience visuelle ou auditive qui pourrait affecter la communication et risquer d'interférer sur la diète ou sur la participation à l'étude. La taille de l'échantillon ciblée par l'étude était égale à 36 paires patient-aidant dans chaque groupe (intervention et témoin), afin de fournir des résultats avec 80 % de puissance statistique ($\alpha = 0,05$) et de détecter une différence de 5 % de perte de poids entre les groupes d'intervention et de témoin. Il est reconnu que le recrutement de personnes âgées est un véritable défi (Dilworth-Anderson, Thaker, & Burke, 2005), notamment lorsqu'il s'agit de sujets atteints de DTA (Shatenstein, Kergoat, Reid, et al., 2008) ou encore lorsque leurs aidants sont impliqués (Connell, et al., 2001). Parmi les 59 paires patient-aidant référées par des cliniques de mémoire et des hôpitaux participants de l'étude NIS, 55 y étaient éligibles. Dans le groupe intervention, 36 paires ont accepté à participer de l'étude. Comme trois paires ont été exclues de l'étude, 33 ont participé à la première phase de l'étude. En ce qui concerne le groupe témoin, parmi les 55 paires référées, 48 étaient éligibles, 31 ont accepté de participer. Comme une paire patient-aidant a été exclue dans le groupe témoin, 30 dyades patient-aidant ont participé à la première phase de l'étude. La raison de l'exclusion des dyades patient-aidant était le manque de collaboration de la part des aidants. En outre, une dyade a été exclue parce que le patient avait de la difficulté à participer à l'étude en raison de la progression rapide de la DTA. Toutes les paires des deux groupes participant au début de l'étude sont restées jusqu'à la fin de l'étude, ce qui correspond à un total de 33 paires pour le groupe intervention et de 30 paires pour le groupe témoin.

4.1.2 Déroulement de l'étude NIS

La diététiste de la NIS a consulté le dossier médical du patient afin d'extraire des données relatives à l'histoire médicale des patients, à l'évaluation de leurs fonctions cognitives selon le MMSE (Folstein, et al., 1975) et leurs résultats des examens laboratoires comme l'albumine, l'acide folique, la vitamine B12, l'hormone thyroïdienne (TSH), l'examen hématologique complet, calcium, électrolytes et la

créatinine. Ces données ont été saisies à partir des informations registrées dans les dossiers médicaux des patients dans leur clinique d'attache au début (T1) et à la fin l'étude (T2). Plusieurs outils ont été administrés lors des entrevues avec les patients et leurs aidants à leur clinique d'attache à T1 et à T2 et des mesures de composantes anthropométriques et physiques ont été faites. Un questionnaire a été utilisé afin de recueillir des données démographiques, des informations générales sur la santé, l'utilisation des médicaments, les perceptions sur leur état de santé, ainsi que le niveau d'activité physique. L'état fonctionnel des patients a été évalué par les AVQ et AVD (Lawton & Brody, 1969), la sensation de faim et l'appétit par une échelle visuelle analogue (*Visual Analogue Scale, VAS*) adaptée du questionnaire FEED (Lennie, Neidig, Stein, & Smith, 2001). Le poids, la taille et la force de préhension (Webb, Newman, Taylor, & Keogh, 1989) ont été également mesurés par la diététiste de la NIS. L'histoire du poids chez les patients a été évaluée selon la méthode « Silhouette » (Must, Willett, & Dietz, 1993) et le risque nutritionnel selon l'outil « Dépistage nutritionnel des aînés », DNA (Payette, Gary-Donald, Cry, Coulombe, & Boutier, 1996; Payette, et al., 1999).

L'alimentation habituelle a été évaluée en entrevue au moyen d'un questionnaire de fréquence alimentaire (QFA) semi-quantitatif de 78 items (Shatenstein, Nadon, Godin, & Ferland, 2005). Deux rappels de 24h ou des journaux alimentaires non consécutifs ont été utilisés afin d'estimer la consommation alimentaire actuelle des patients au début et à la fin de l'intervention. Les données alimentaires des rappels 24h ont été colligées par téléphone selon la procédure de l'*US Department of Agriculture five-step Multiple Pass Method*, USDA's AMPM (Conway, Ingwersen, Vinyard, & Moshfegh, 2003; Moshfegh, Borrud, Perloff, & LaComb, 1999) avec la participation des aidants afin de contribuer à la précision des informations fournies par les patients. Les cinq étapes de la méthode AMPM de l'USDA incluent : 1) liste rapide, les participants dressent la liste des aliments et des boissons consommées le jour précédant l'entrevue; 2) liste des aliments oubliés, les sujets répondent des questions pour les rappeler des aliments possiblement oubliés comme les grignotines; 3) horaire et type de repas, description de l'horaire et du repas dans laquelle les aliments ont été mangés; 4) description des aliments, description

détaillée des aliments et des tailles des portions, méthode de préparation, ajouts aux aliments, endroit où les repas ou collations avaient été préparés, révision des aliments consommés afin de s'assurer qu'il n'y avait pas eu d'oublis; 5) révision, sondage finale qui demande si une autre chose a été consommé, même si en quantité minime.

Certaines données concernant les aidants ont été également recueillies par la diététiste au début de l'étude comme l'âge, le genre, le lieu de résidence et avec qui ils résidaient, la langue de préférence, l'occupation (travaille/ne travaille pas), la relation avec les patients (ex. conjoint, ami, etc.), le nombre d'années de soutien. Le fardeau des aidants a été mesuré au moyen de l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, et al., 1985; Zarit, et al., 1980) au début et à la fin de l'intervention. Cet instrument de mesure du fardeau est un des plus utilisés auprès des aidants des personnes atteintes de démence. Sous forme d'entrevue, cette échelle de 22 questions examine l'impact des incapacités du patient sur le bien-être émotionnel, social, physique et financier de l'aidant (Zarit, et al., 1985). L'aidant doit indiquer à quelle fréquence il ressent certains sentiments liés à sa relation avec le malade, par exemple : « À quelle fréquence vous arrive-t-il de sentir que votre parent demande plus d'aide qu'il n'en a besoin? ». Les réponses sont distribuées sur une échelle de 5 points allant de 0 à 4 (de « jamais » à « presque toujours »). La distribution des scores s'étend de 0 à 88. Un score entre 0 et 20 correspond à l'absence de fardeau ou à un fardeau léger; entre 21 et 40 à un fardeau léger à modéré; entre 41 et 60 à un fardeau modéré à grave; et entre 61 et 88 à un fardeau grave. Une version française de l'inventaire du fardeau de Zarit était également disponible pour les aidants dont la langue maternelle était le français (Hébert, et al., 1993).

Après avoir révisé l'histoire médicale des patients, leurs mesures anthropométriques, physiques, biochimiques et diététiques, la diététiste a développé l'intervention nutritionnelle taillée aux besoins du patient; ensuite elle a contacté le patient par téléphone afin de l'expliquer l'intervention nutritionnelle et le plan de traitement établi. Le poids du patient était pris par le malade lui-même ou encore par l'aidant, en utilisant une balance domestique calibrée à la balance à la clinique. Pendant le suivi, après une conversation téléphonique de 15 ou 30 minutes, les recommandations nutritionnelles étaient envoyées par courrier au patient sous forme

de document écrit, ainsi que des aimants destinés au réfrigérateur. Les recommandations nutritionnelles étaient individualisées et spécifiques aux besoins et préférences de chaque participant. Les conseils alimentaires étaient basés sur le Guide alimentaire canadien (GAC) (Health Canada, 2007), sur la Pyramide alimentaire Tufts modifiée pour les adultes âgés de 70 ans et plus (Russell, Rasmussen, & Lichtenstein, 1999), ainsi que sur des recettes et des conseils qui permettaient d'augmenter la consommation de protéines, d'énergie et d'aliments préférés des patients. De plus, l'intervention comprenait des recommandations visant à pallier certains problèmes alimentaires, la consommation adéquate de liquides, l'importance de l'activité physique, l'utilisation de compléments alimentaires (Ensure®, Boost®), entre autres. Les ressources additionnelles utilisées étaient celles élaborées par l'Ordre professionnel des diététistes du Québec (Ferland, Boivin, Desjardins, Gaudeault, & St-Denis, 1998), le *Gerontology Network of Dietitians of Canada* (DC) et le service *Practice-Based Evidence in Nutrition* fourni par DC (www.dietitiansatwork.com, consulté le 30 avril 2008). Les patients étaient appelés par la nutritionniste environ toutes les 3 semaines sur la durée des six mois de l'étude, afin d'effectuer une révision du schéma alimentaire recommandé au patient et de fournir des conseils nutritionnels, au besoin. La nutritionniste a rencontré les patients et leurs aidants à T1 et à T2, généralement à la clinique de leurs hôpitaux respectifs. Un service téléphonique «Diététiste à l'écoute» était disponible aux aidants pendant la période de l'étude NIS. Ce service consistait d'un numéro téléphone disponible aux aidants pour qu'ils puissent appeler la diététiste de l'équipe au besoin, par exemple pour poser des questions sur les recommandations fournies ou toute autre question en lien avec le soin alimentaire de leur proche parent. Ils pouvaient aussi contacter la diététiste NIS par courriel électronique.

L'impact du programme d'intervention nutritionnelle a été évalué en comparant les sujets du groupe d'intervention à ceux du groupe témoin qui ne recevait pas de conseils nutritionnels individualisés. Les variables d'intérêt principal chez les patients étaient le poids, l'IMC, l'apport alimentaire, l'appétit, le risque nutritionnel, et la fonction cognitive. Chez les aidants, le fardeau de l'aidant, leurs

difficultés lors de la gestion alimentaire des patients et sa satisfaction vis-à-vis de l'intervention nutritionnelle étaient les variables d'intérêt principal.

4.2 Considérations éthiques

L'étude NIS a été approuvée par le Comité d'Éthique de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et par celui de chaque hôpital où le participant était recruté. Les patients et les aidants ont signé le formulaire de consentement éclairé avant de participer à l'étude NIS. Les aidants des participants du groupe intervention ont signé un deuxième formulaire de consentement indiquant leur volonté de participer aux entrevues qui font l'objet de l'étude présentée dans le présent mémoire. Ce document les informait du fait que les entrevues seraient enregistrées et gardées strictement confidentielles et destinées uniquement aux membres de l'équipe de recherche.

4.3 Entrevues auprès des aidants

4.3.1 Questionnaire semi-structuré

Un questionnaire semi-structuré a été élaboré par l'investigatrice responsable de l'étude et l'auteure de ce mémoire, afin d'orienter l'entrevue avec les aidants des patients de l'étude de la NIS (voir annexe 1, page xvii). Le questionnaire visait répondre les objectifs de la recherche, il s'agit des défis associés à la gestion alimentaire des personnes atteintes de la DTA et de l'opinion des aidants concernant à l'intervention nutritionnelle.

Les points pertinents à aborder associés à la gestion alimentaire ont été identifiés en s'inspirant de la littérature scientifique traitant des problèmes alimentaires et nutritionnels des personnes atteintes de DTA. Par exemple, le changement des habitudes alimentaires (Keller, et al., 2007; Morris, et al., 1989), la dépendance du patient concernant la préparation des repas (Amella, 1998; Curfman, 2005; Ikeda, et al., 2002; van der Roest, et al., 2009), les oublis des repas, la

diminution de la consommation ou de la diversité alimentaire (Manthorpe & Watson, 2003; Shatenstein, et al., 2007), les fringales pour certains aliments (Greenwood, et al., 2005), le refus alimentaire (Amella, 2002; Wang, et al., 2004; Watson, et al., 2003), la difficulté à utiliser les ustensiles (Chang & Roberts, 2008; Morris, et al., 1989), le changement des textures alimentaires tolérées par le patient (Manthorpe & Watson, 2003), de la difficulté à boire suffisamment des liquides (Steele, et al., 1997), de la distraction pendant les repas (Amella, 1998; Curfman, 2005; Tully, et al., 1997), du manque de l'appétit (Amella, et al., 2008; Keller, et al., 2007), de la constipation ou de la diarrhée (Aisen, 2005).

Les aspects concernant l'opinion des aidants sur l'intervention nutritionnelle abordés dans le questionnaire s'agit de leur appréciation des outils utilisés pendant l'intervention, du personnel de l'équipe NIS et de la durée du suivi nutritionnel, la qualité de vie du patient et de l'aidant lui-même, les suggestions pour améliorer le service nutritionnel et leur intérêt à utiliser un service d'éducation en nutrition destiné aux aidants dans le futur.

Le questionnaire élaboré a été structuré en cinq sections :

1) Présentation : de l'intervieweuse et des informations concernant l'objectif des entrevues téléphoniques;

2) Disponibilité pour l'entrevue et la confidentialité : l'intervieweuse confirme la disponibilité de l'aidant pour l'entrevue et assure la confidentialité des conversations;

3) Renseignements : des questions pour ouvrir le dialogue et sur les activités liées à l'alimentation à la maison. Exemple de question pour ouvrir le dialogue : « Quelle est votre relation avec votre proche? Par exemple, êtes-vous son/sa conjoint (e), fils, fille, ami(e)...? ». Ensuite viennent les questions sur la gestion de l'alimentation du patient, par exemple, l'identification de la personne responsable de la préparation des repas, les changements des préférences alimentaires et les difficultés rencontrées sur le plan de la gestion de l'alimentation comme les oublis de repas, l'utilisation d'ustensiles, le refus alimentaire, les fringales pour certains aliments, l'ingestion de liquides, la distraction lors du repas, le manque d'appétit, la diarrhée ou la constipation et autres.

4) Satisfaction vis-à-vis de l'intervention nutritionnelle de la NIS: Questions sur l'utilité de l'intervention, la qualité de la documentation écrite traitant de l'alimentation, les opinions concernant le personnel faisant partie de l'équipe de recherche, la qualité et la durée du suivi nutritionnel, la qualité de vie du proche malade et de l'aidant lui-même, les suggestions pour améliorer le service nutritionnel et l'intérêt à utiliser un service d'éducation en nutrition destiné aux aidants dans le futur.

5) Remerciements : l'intervieweuse remercie l'aidant d'avoir participé à l'entrevue.

Le questionnaire a été conçu initialement en français et ensuite traduit en anglais par la chercheuse responsable de l'étude. De plus, la nutritionniste de l'équipe de la NIS qui était en contact constant avec les participants et les aidants de l'étude a revérifié les versions anglaise et française du questionnaire. Elle a apporté des modifications mineures sur le questionnaire, afin de s'assurer que les interrogations soient comprises par les aidants.

L'intervieweuse, auteure de ce mémoire, s'est entraînée à l'entrevue téléphonique en français et en anglais avec la chercheuse principale, la nutritionniste et une assistante de recherche de l'équipe de la NIS durant une semaine avant de commencer les entrevues avec les aidants. Ces professionnels de l'équipe NIS avaient une bonne connaissance des aidants, en raison des contacts téléphoniques lors du suivi nutritionnel de l'étude, ainsi qu'une expérience en recherche scientifique auprès de cette population. La qualité de l'entrevue et la façon dont les questions étaient posées ont été discutées avec l'intervieweuse et certaines questions ont été légèrement modifiées, afin de faciliter la compréhension des aidants.

4.3.2 Recrutement des aidants pour les entrevues téléphoniques

La nutritionniste de l'équipe de la NIS était responsable du recrutement des aidants pour les entrevues. Elle a envoyé une lettre aux aidants du groupe intervention à la fin de la NIS. Dans cette lettre, elle leur rappelait la phase finale de l'intervention

nutritionnelle et les informait de son désir d'obtenir leur appréciation concernant l'étude.

Quelques semaines après l'envoi de la lettre, la nutritionniste a appelé les aidants pour les expliquer la procédure qui serait utilisée afin de connaître leur degré de satisfaction avec la NIS. Ainsi, la nutritionniste a expliqué qu'une entrevue d'environ 30 minutes serait menée, par téléphone, par l'auteure de ce mémoire afin d'obtenir des renseignements sur leurs expériences tout au long de la NIS. Comme il s'agissait du premier contact entre l'intervieweuse et les aidants, la nutritionniste l'a introduite en précisant que l'intervieweuse était une étudiante à la maîtrise sous la supervision de la chercheuse responsable du programme NIS.

La nutritionniste a également informé les aidants que les entrevues téléphoniques seraient enregistrées, afin de permettre la retranscription qui facilitera ensuite l'analyse. En outre, la nutritionniste a précisé aux aidants qu'un formulaire de consentement pour cette entrevue leur serait envoyé par courrier afin d'obtenir leur accord pour l'enregistrement des entrevues. La professionnelle a également demandé aux proches de malades de signer et de retourner le formulaire dans une enveloppe affranchie dès que possible. Ces renseignements ont été communiqués de manière standardisée aux aidants du groupe d'intervention de la NIS.

4.3.3 Entrevues téléphoniques

Après la rencontre avec le patient et l'aidant au T2, c'est-à-dire après le suivi de six mois de l'intervention nutritionnelle, l'intervieweuse a appelé les aidants afin de céduer l'entrevue téléphonique. Selon le protocole, elle a joint les proches des malades afin de mener une entrevue guidée par le questionnaire semi-structuré élaboré à cette fin. Les questions ont été posées textuellement; toutefois, une certaine flexibilité quant à leur ordre pouvait faire varier selon le sens de la conversation. Les entrevues respectaient l'approche phénoménologique, qui consiste à l'étude des significations, des perceptions et des expériences des individus soit au moment où ils ont vécu un phénomène, soit postérieurement (Carter & Little, 2007; Harris, et al., 2009).

Les aidants étaient interviewés dans leur langue de préférence (français ou anglais). Les entrevues ont été enregistrées au moyen du magnétophone *Digital Voice Recorder WS-100, Olympus®*, en utilisant un dispositif de branchement à l'appareil téléphonique (*Callcorder®* modèle 7202874I, *Omega Eletronics Inc®*). L'intervieweuse a reçu une formation sur l'utilisation de cet appareil. Quelques tests d'enregistrement d'appels téléphoniques ont été effectués entre l'intervieweuse et l'équipe de recherche de la NIS, afin de s'assurer de la procédure d'enregistrement.

Après l'enregistrement de chaque entrevue avec les aidants, le fichier audio a été téléchargé sur un ordinateur de l'équipe de l'étude NIS. Ce dernier a été identifié selon le numéro d'identité de l'aidant, connu seulement par les membres de l'équipe de recherche. Aucune information qui permettrait d'identifier les sujets n'était mentionnée lors du processus de téléchargement des fichiers audio des entrevues.

4.3.4 Transcription du verbatim

La transcription des 24 entrevues a été effectuée entre le 7 novembre 2008 et le 16 avril 2009. Ainsi, le verbatim correspond à la transcription intégrale des propos des personnes interviewées.

L'intervieweuse et une seconde personne formée ont transcrit le verbatim au moyen du logiciel de traitement de texte *Word 2003* (Microsoft Office®) et du logiciel de lecture de fichiers audio *Windows Media Player* (version 12, Microsoft®). L'intervieweuse a transcrit 17 entrevues (en français et en anglais) et la deuxième personne formée en a transcrit 7, en français. Les transcriptions ont ensuite été vérifiées par deux personnes de l'équipe de la NIS, dont la langue d'entrevue était leur langue maternelle. Cette vérification a été nécessaire afin de s'assurer de la qualité de la transcription.

L'anonymat des aidants et des patients a été préservé lors de la transcription des entrevues et de leur enregistrement sur l'ordinateur de l'équipe de la NIS. Nous avons utilisé les sigles (A) et (I) pour identifier les extraits du verbatim concernant, respectivement, l'aidant et l'intervieweuse. En plus, la lettre « A » suivie du numéro d'identification de l'aidant, par exemple A330, a été utilisée afin de distinguer les

extraits de verbatim appartenant à de différents individus interviewés. La confidentialité a été assurée une fois que seulement les membres de l'équipe de recherche avaient la clé de codification des numéros d'identification des aidants. Les dates des entrevues, ainsi que leur durée ont été également décrites dans le verbatim. L'anonymat des membres de l'équipe de recherche, des professionnels de la santé, ainsi que le nom de toute autre personne qui pouvait être associé à l'aidant (membres de la famille, par exemple) ont été également assurés. L'utilisation des termes comme « nom de la diététiste de l'équipe NIS », « prénom de la fille de l'aidant » a été retenue afin d'aider la compréhension du texte.

D'ailleurs, certains termes ont été utilisés lors de la transcription du verbatim pour faciliter la compréhension du texte (voir tableau 2 ci-dessous).

Tableau 2 - Termes utilisés dans la transcription du verbatim

Définition	Terme utilisé	Exemple
Expressions émotionnelles, pauses, silences aperçus par l'intervieweuse lors de la transcription du verbatim	(il rit), (pause), (silence)	« Elle achèterait... savez-vous, au lieu de deux litres de lait, elle pourrait acheter trois litres de lait (elle rit un peu) et... des choses comme ça. »
Mots utilisés afin de spécifier à quoi l'aidant se referait		Par exemple, un aidant a rapporté « c'était très bien (l'étude NIS). J'étais confortable avec ça. »
Commentaires non pertinents au thème présenté	[...]	« Je suis son mari, je suis son amant et je suis son cuisinier [...] Mais comme j'veus dis, mon épouse... va très bien en autant que son mari est avec elle. ».
La phrase n'est pas complète	...	« Alors, parce qu'on quand la maladie progresse... ben, c'qui se présente ben... on doit y faire face... ben, évidemment, on a été préparé à y faire face.

4.3.5 Analyse thématique des entrevues

Une analyse thématique a été effectuée. Il s'agit d'une des méthodes les plus utilisées pour la recherche qualitative dans le domaine de la santé (Pope & Mays, 2006). Ainsi, le verbatim a été codé de façon descriptive, afin de faire ressortir des thèmes liés aux objectifs prédéterminés. L'objectif principal de l'analyse consistait à capturer la richesse des thèmes, mais les thèmes les plus fréquents ont été également identifiés (Harris, et al., 2009).

L'analyse des entrevues respecte les étapes suivantes :

- 1) Lecture du verbatim par l'intervieweuse et la chercheuse principale.
- 2) Relecture du verbatim par l'intervieweuse et la chercheuse principale de façon indépendante, afin de marquer les extraits les plus pertinents, vis-à-vis des objectifs de recherche. Un thème a été désigné à chaque extrait selon les objectifs de la recherche, créant ainsi une liste de thèmes élaborée par la chercheuse principale et une autre par l'intervieweuse. Exemple de thème : diminution de l'appétit.
- 3) Les listes de thèmes créés par l'intervieweuse et par la chercheuse principale ont été fusionnées par la première. Ensuite, les thèmes ont été regroupés en catégories et sous-catégories. Par exemple, le thème « diminution de l'appétit » faisait partie de la catégorie « altérations de la consommation alimentaire après le diagnostic de DTA ».
- 4) Les listes de thèmes fusionnés par l'intervieweuse ont été présentées à la chercheuse principale. Ensemble, elles ont raffiné la liste, afin d'obtenir une liste définitive des catégories, sous-catégories et thèmes.
- 5) La liste de thèmes définitive a été importée sur NVivo (version 8.0, *QSR International*®) par l'intervieweuse.
- 6) L'intervieweuse et la chercheuse principale ont codé ensemble un verbatim choisi au hasard en utilisant la liste de thèmes définitive.
- 7) Codage de 21 verbatim par l'intervieweuse.
- 8) Raffinement du codage au moyen de 4 rencontres hebdomadaires entre l'intervieweuse et la chercheuse principale. Le codage des 21 verbatim a été

vérifié et des questions sur ce dernier ont été discutées. Deux autres verbatim choisis au hasard ont été codés par l'intervieweuse et la chercheuse principale, au cours de 2 des 4 rencontres.

- 9) Pendant le codage, des thèmes nouveaux ont été ajoutés à la liste de thèmes en fonction du besoin. Des modifications mineures dans la catégorisation des thèmes ont été apportées, lors de rencontres entre l'intervieweuse et la chercheuse principale.
- 10) Création d'un rapport sur les catégories et sous-catégories comprenant des thèmes et les citations codées.
- 11) Lecture et analyse de ce rapport.
- 12) Élaboration d'un tableau rassemblant les catégories, sous-catégories les thèmes et le nombre d'individus qui y sont associés.
- 13) Description des résultats selon les catégories, sous-catégories et thèmes identifiés.

Comme il a été décrit dans les points 6 et 8, trois verbatim sélectionnés au hasard ont été révisés et codés par l'intervieweuse et la chercheuse principale de la NIS. Les 21 autres transcriptions ont été codées par une seule personne (l'intervieweuse). Cependant, des rapports de tous les codages effectués par l'intervieweuse ont été présentés et discutés avec la chercheuse principale au cours de 4 rencontres hebdomadaires. Ainsi, l'intervieweuse et la chercheuse principale ont révisé, raffiné et confirmé le codage de tous les verbatim, afin de s'assurer de la validité du codage. De plus, une description a été désignée pour chaque catégorie, sous-catégorie et thème établi, afin de contribuer à la fiabilité du codage. Les verbatim ont été analysés selon leur langue d'origine (le français ou l'anglais), mais les thèmes désignés étaient en français. Compte tenu de la langue de ce mémoire, les extraits des verbatim en anglais ont été traduits en français par l'auteure. Les extraits traduits ont ensuite été vérifiés par une tierce personne, afin de s'assurer de la qualité de la traduction. Les extraits traduits en français ont été signalés par l'expression « extrait traduit de l'anglais » et ses correspondants dans leur langue originale ont été placés en bas de page.

Les données concernant le profil des aidants ont été fournies par la diététiste de l'équipe NIS; il s'agit de l'âge, le genre, l'occupation, le lien de parenté avec le patient, le nombre d'années en qualité d'aidant et le fardeau initial et final ressenti par l'aidant. La distribution des proportions, ainsi les moyennes et les écart-type des variables continues comme l'âge et la durée des entrevues ont été calculés à l'aide du logiciel SPSS (version 16, *IBM Acquires SPSS Inc. ®*), afin de déterminer le profil des aidants et des caractéristiques des entrevues. Au moyen de ce même logiciel, la comparaison entre le fardeau initial et final mesuré par l'inventaire du fardeau de Zarit a été effectuée selon le test de Wilcoxon.

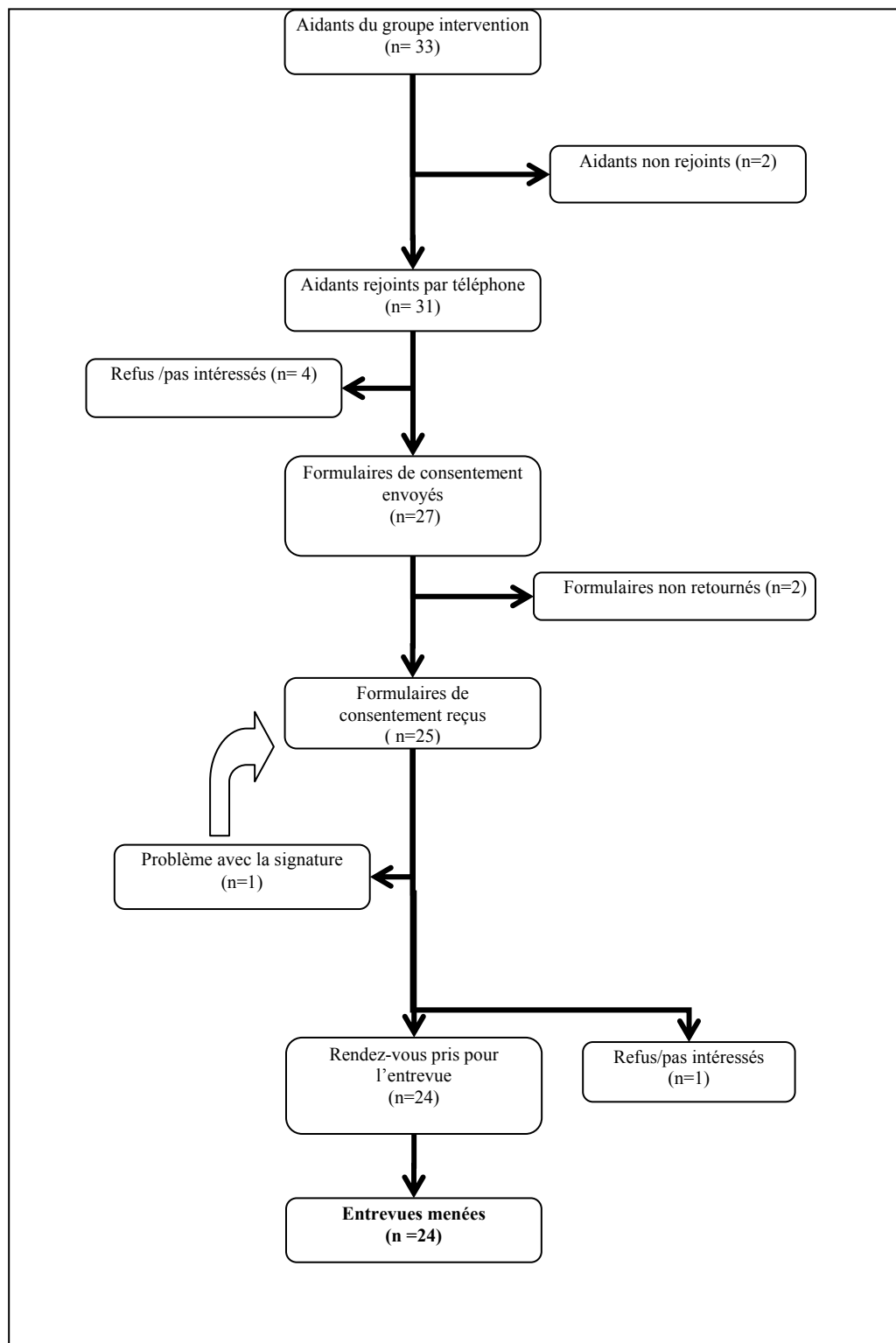
5. RÉSULTATS

5.1 Recrutement des aidants

Parmi les 33 aidants du groupe d'intervention, 31 ont été rejoints par la nutritionniste de l'étude NIS. Deux aidants n'ont pu être contactés, même si des messages ont été laissés à diverses reprises sur leurs boîtes vocales. Parmi les 31 aidants, quatre n'étaient pas intéressés à participer à l'entrevue. Donc, 27 formulaires de consentement ont été envoyés aux recrutés potentiels intéressés. De ce nombre, 25 ont été complétés et retournés. Dès la réception des formulaires de consentement dûment signés par les aidants, la nutritionniste a contacté l'auteure de ce mémoire (P.S.) pour mener à terme les entrevues. D'abord, P.S. a appelé les aidants afin de prendre un rendez-vous téléphonique qui leur convenait. Ensuite, elle les a appelés au moment convenu afin de procéder à l'entrevue. Un aidant a refusé de participer à l'entrevue, même s'il avait déjà signé et retourné le formulaire de consentement. Ainsi, 24 aidants (72,3 % des aidants du groupe d'intervention) ont participé à l'entrevue téléphonique sur la gestion de l'alimentation des patients atteints de la DTA et sur leurs appréciations de l'intervention nutritionnelle NIS. L'organigramme ci-dessous (figure 3 à la page suivante) illustre le processus de recrutement des aidants.

Les 24 entrevues ont été menées au bureau du Centre de recherche de l'IUGM, entre le 7 juillet et le 4 décembre 2008. Dix-huit des entrevues ont été conduites en français et les six autres en anglais, selon la langue de choix de l'interviewé. La durée moyenne des entrevues était approximativement de 22 ± 9 min.

Figure 3 - Suivi du recrutement des aidants de l'étude NIS aux entrevues téléphoniques



5.2 Caractéristiques des aidants et des patients

Le tableau suivant décrit le profil des aidants du groupe intervention de l'étude NIS qui ont été interviewés. La majorité des aidants étaient âgées de 70 ans et plus (58,4 %), francophones (75,0 %) et conjoint(es) (58,3 %) des personnes atteintes de la DTA. Il y avait un nombre similaire d'aidants qui étaient des conjointes ($n = 7$) ou des conjoints ($n = 7$), ainsi que de fils ($n = 2$) et filles ($n = 3$) des patients atteints de la DTA. La moyenne d'âge des aidants à T2 était $70,9 \pm 10,8$ ans et la majorité des aidants n'exerçaient pas une activité professionnelle (62,5 %). En ce qui concerne le lieu de résidence, la majorité des aidants vivaient en couple (70,8 %) suivi par ceux qui habitaient avec d'autres membres de la famille ($n = 4$), dans des communautés religieuses ($n = 2$) ou seuls à la maison ($n = 1$). En outre, une grande partie des aidants vivaient avec le patient atteint de la DTA (79,2 %). Au début de l'étude, le niveau de fardeau vécu par l'aidant estimé selon l'inventaire du fardeau Zarit (Zarit, et al., 1985) montrait que plus de la moitié des aidants avaient un fardeau léger à modéré (62,5 %, score sur ZBI = $13,9 \pm 4,1$), suivis par ceux qui avaient un niveau très faible (29,2 %, score sur ZBI = $29,9 \pm 6,1$) et modéré à sévère (8,3 %, score sur ZBI = $54,5 \pm 0,7$). Au T2, 52,2 % des aidants avaient un niveau de fardeau qualifié de « faible à modéré » (score sur ZBI = $12,5 \pm 3,5$), 26,1 % avaient un niveau de fardeau « très faible » (score sur ZBI = $28,8 \pm 6,2$) et 21,7 % avaient un niveau de fardeau considéré comme « modéré à sévère » (score sur ZBI = $49,8 \pm 7,4$). Le niveau de fardeau n'a pas changé entre T1 et T2 (score sur ZBI au T1 = $27,3 \pm 12,3$ contre score sur ZBI au T2 = $29,1 \pm 14,3$, $p = 0,157$), correspondant à un niveau de fardeau « léger à modéré » aux deux moments de l'évaluation. Huit aidants avaient passé de 1 à 2 ans comme proche aidant du même patient et six avaient exercé des fonctions d'aidant pendant moins d'un an. Cinq aidants ont rapporté fournir des soins à leurs proches malades pendant 3 à 4 ans et très peu d'aidants ($n = 3$) avaient prodigué des soins à leurs proches malades pendant cinq ans et plus.

Tableau 3 - Profil des aidants du groupe intervention ayant participé à l'entrevue téléphonique (n = 24)

Caractéristiques		n	%
Genre	Hommes	12	50,0
	Femmes	12	50,0
Âge	< 55 ans	2	8,3
	55-69 ans	8	33,3
	70-79 ans	7	29,2
	80-89 ans	7	29,2
Langue	Anglais	6	25,0
	Français	18	75,0
Lieu de résidence	Vit en couple	17	70,8
	Vit avec plusieurs membres de la famille	4	16,7
	Vit en communauté religieuse	2	8,3
	Vit seul	1	4,2
Aidant habite avec le patient	Oui	18	79,2
	Non	6	20,8
Relation avec le patient	Conjoint (e)	14	58,3
	Enfant adulte	5	20,8
	Consœur/confrère	2	8,3
	Neveu	2	8,3
	Sœur	1	4,2
Occupation	Ne travaille pas	15	62,5
	Travaille	9	37,5
Fardeau initial (Zarit)	Aucun ou très faible	7	29,2
	Léger à modéré	15	62,5
	Modéré à sévère	2	8,3
Fardeau final (Zarit)*	Aucun ou très faible	6	26,1
	Léger à modéré	12	52,2
	Modéré à sévère	5	21,7
Nombre d'années comme aidant du même patient**	< 1 an	6	27,3
	1 – 2 ans	8	36,4
	3 – 4 ans	5	22,7
	> 5 ans	3	13,6

* n = 23 (1 aidant a préféré ne pas remplir le questionnaire inventaire du fardeau) (Zarit, et al., 1985)

** n = 22 (2 aidants n'ont pas fourni cette information)

La majorité des patients étaient des femmes (66, 7%), francophones (79,2 %) et âgés de 75 à 84 ans (69,0 %), voir le tableau 4 ci-après. L'âge moyen des patients était de $80,3 \pm 4,5$ ans et leur score MMSE moyen égal à $25,4 \pm 2,0$.

Tableau 4 - Profil des patients atteints de la DTA du groupe intervention bénéficiaires du soin des aidants ayant participé aux entrevues téléphoniques (n = 24)

Caractéristiques		n	%
Genre	Hommes	8	33,3
	Femmes	16	66,7
Âge	70-74	2	8,3
	75-79 ans	9	37,5
	80-84 ans	9	37,5
	85-89 ans	4	16,7
Langue	Anglais	5	20,8
	Français	19	79,2
Lieu de résidence	Vit en couple	15	62,5
	Vit avec plusieurs membres de la famille	2	8,3
	Vit en communauté religieuse	2	8,3
	Vit seul	5	20,8
Scolarité	Aucune scolarité	1	4,2
	Primaire complété	1	4,2
	Secondaire incomplet	7	29,1
	Secondaire complet	3	12,5
	Collège incomplet	1	4,2
	Collège complet	1	4,2
	1 ^{er} cycle incomplet	2	8,3
	1 ^{er} cycle complet	3	12,5
2 ^{ème} ou 3 ^{ème} cycle complet	5	20,8	

5.3 Codification des catégories et thèmes

Quatre catégories de codification ont été établies lors de l'analyse. Il s'agit des suivantes:

- 1) L'alimentation des patients suivant leur diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de gérer l'alimentation; ceci correspond aux catégories des habitudes alimentaires altérées, de même que les facteurs causant des difficultés lors de la gestion alimentaire du patient après son diagnostic de la DTA.
- 2) La satisfaction et l'opinion par rapport au service nutritionnel NIS, ce qui correspond aux opinions des aidants sur l'étude NIS, leur satisfaction relative au service, ainsi que leurs commentaires sur le journal alimentaire.
- 3) L'intérêt à participer à un programme d'éducation nutritionnelle pour les aidants à l'avenir, incluant les facteurs qui les motivent ou qui empêchent leur participation.

- 4) La description du rôle perçu par les aidants; celui-ci correspond aux aspects de la relation patient-aidant et de leurs inquiétudes et sentiments notés lors de l'entrevue.

Au total, 208 thèmes ont été identifiés et 561 citations ont été codées (voir tableau 4 ci-après). Tous les aidants (n = 24) ont apporté des commentaires concernant l'alimentation de leurs proches atteints de la DTA, leur opinion sur le service NIS, de même qu'à propos des facteurs motivants et des barrières associés à leur participation à un éventuel service d'éducation nutritionnel. En outre, la moitié des aidants (n = 12) ont parlé de leurs perceptions de leur rôle dans le soin du patient, même si aucune question spécifique n'a été posée directement aux aidants sur ce sujet.

Tableau 5 - Nombre de thèmes, citations codées et d'aidants qui ont apporté des commentaires selon les catégories

Catégories	Nombre de thèmes identifiés	Nombre de citations codées	Nombre d'aidants qui ont apporté des commentaires
1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer	66	160	24
2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS	107	341	24
3) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants	16	33	24
4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes	19	29	12
TOTAL	208	561	-

La description ainsi qu'un exemple de citation de chaque catégorie, sous-catégorie et thème sont disponibles pour consultation à l'annexe 2 (page xxxiv).

Les tableaux 6, 7, 8 et 9 (annexe 3, page cv) décrivent plus en détail la structure de l'arbre thématique, ainsi que le nombre d'aidants qui ont émis des commentaires sur chaque catégorie et thème.

5.3.1 L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer

5.3.1.1 Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA

Le changement des préférences alimentaires a été rapporté par plusieurs aidants. Parfois, ils préféreraient manger toujours le même aliment ou refusaient des aliments pourtant bien acceptés dans le passé. Une patiente refusait des aliments riches en lipides après le diagnostic de la DTA. D'autres avaient une préférence accentuée pour un aliment spécifique comme la crème glacée, le fromage, les bonbons et les figues.

« Depuis... Depuis ... déjà un bon moment, c'est toujours le même dessert. Et puis, c'est un peu riche, mais il a 85 ans et il aime beaucoup » *(A302, conjointe vivant avec le patient)*

« Bon, ben, disons que il est beaucoup moins tolérant, y a des choses qu'y mangeait, par exemple, il mangeait du poulet, là. Pas quand il était obligé, mais là, y veut rien savoir. Quoique y va encore en manger, une fois de temps en temps, mais... e y aime pu ça, y aime pu ça, y aime pu ça. D'la viande rouge y en mangeait, y en veut plus, presque. Et c'est de très, très, très petite quantité. » *(A307, conjointe vivant avec le patient)*

« Elle ne mange ah... rien qui a de la graisse ... et elle est devenue un genre de ... un rejet très fort pour n'importe quoi qui est gras » *(A337, fils d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais)⁶*

« Il aime beaucoup la crème glacée, si vous voulez. Il en mangeait peut-être un peu moins avant, mais là, bon, là comme ah... il en mange un p'tit peu presque tout les soirs maintenant avec le, avec un dessert... avec des fruits. » *(A308, conjointe vivant avec le patient)*

« (A) [...] parce qu'elle aime beaucoup le fromage *(elle rit)* et... elle aime des bonbons, vous savez. Alors, j'essaye de faire en sorte qu'elle... ne mange pas autant de bonbons.

⁶ « She is not eating ah... anything that has fat in it... and, became a kind of... very strong rejection of anything is fat food » *(A337)*

(I) Les bonbons et le fromage... est-ce qu'ils sont comme des fringales? Des fringales alimentaires?

(A) Non, mais si le fromage est là, elle le mangerait... elle ne mangerait pas juste un petit morceau, elle le prendrait encore plus, savez-vous ? » (A315, *sœur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais*)⁷

Parmi les fringales présentées chez les patients et observées par les aidants, nous pouvons citer la crème glacée, le fondant au chocolat congelé, les bonbons et les muffins. Une patiente avait des fringales pour n'importe quelle friandise comme des croustilles, des noix, des chocolats et des gâteaux.

« des fringales pour les fudgicles, des fudge icle, vous savez, C'est l'affaire au chocolat congelé là, là. Ça, elle aime bien ça, là, là. A peut n'en manger, mais quand elle regarde son programme... un, deux, pi trois, pi quatre, là, là... Oui, ça arrive des fois qu'elle a des fringales pour des petits bonbons. Les bonbons là... sucrés, là. » (A303, *conjoint vivant avec la patiente*)

De même, la diminution de la consommation alimentaire des personnes atteintes de la DTA a été rapportée fréquemment par les aidants. Certains patients appréciaient moins les grosses portions alimentaires. Une patiente a diminué sa consommation alimentaire lors des repas principaux, car elle prenait plus des collations. Un aidant a aussi affirmé que sa mère atteinte de la DTA mangeait moins, mais plus fréquemment.

« Ah... (*pause*) quand l'apparition de la maladie, e a débuté, elle ne... elle était très autonome avant et après ça, elle mangeait moins. » (A306, *filles qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées*)

« Al a plus de difficulté à finir une bonne portion. Faut dire que quand elle mange chez elle, a mange des petites quantités. Quand j'veus parlais de mets congelés, eee a peut couper sur le met congelé. A peut

⁷ « (A) [...] because she likes cheese very much (she chuckles) and ... she likes sweets, you know. So, I try to get her to... not to eat so many sweets.

(I) The sweets and the cheese...it's like cravings? Food cravings?

(A) No, but if it's there, she would eat... she would not eat just a little piece, she would like some more, you know? » (A315)

prendre une demi-portion. Ou peut-être prendre des petits steaks de bœuf. » (A330, *neveu d'une patiente qui vive seule*)

« Je pense qu'elle mange moins, et, mais plus souvent. » (A337, *fil d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais*)⁸

En outre, une diminution de l'appétit a été fréquemment rapportée par les aidants. Certains ont attribué la diminution de l'appétit chez le patient aux altérations physiologiques reliées au vieillissement, comme dans le cas cité ci-dessous.

« on dirait que des fois, quand on prend d'l'âge ... on a moins d'appétit, aussi hein? C'est pas ... c'est une chose qui est normale...on a, on mange moins quand, parce que, mon épouse a 82 ans pi moi, j'en ai 79 ans... Est-ce que, ben, d'l'appétit a n'a pas beaucoup. A mange pas parce qu'a faim. A mange parce que c'est l'heure de manger...avant disons, elle avait plus d'appétit. Là, l'appétit a n'a pas, mais y faut manger quand même. » (A303, *conjoint vivant avec la patiente*)

En ce qui concerne la diversité alimentaire, certains patients l'ont diminuée, parfois par la suite de plus rares sorties au restaurant. À l'inverse, quelques-uns ont rapporté une augmentation de la diversité alimentaire de fruits et légumes, ainsi que l'élaboration de différents menus.

« peut-être, moi j'dirais, e un peu moins de raffin'ment, un p'tit peu moins de diversité, ee dans la préparation ee de ses repas. » (A324, *fil vivant avec la patiente*)

« Je pense qu'ils sont... hum... vous savez, la variété peut-être, elle manque en comparaison à la façon dont il était avant que... la maladie, parce que... ils veulent quelque chose, vous savez... du poulet, du poisson ou quelque chose spécifique, alors... Peut-être ils n'ont pas tellement la variété qu'ils avaient auparavant. Mais ce n'est pas un problème... ce sont des conséquences dû au fait qu'ils ne sortent pas du tout. Avant nous avions l'habitude, vous savez, de sortir manger au restaurant ou à un autre endroit, et maintenant... parce qu'ils restent à la maison, vous savez ... il y a moins de... ah... variété... peut-être de

⁸ « I think she is eating less, and, but more often. » (A337)

types de repas. » (A337, *filis d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais*)⁹

« Ah... légèrement. Nous mangeons un peu de plus de légumes et de fruits, ah... mais pas beaucoup. Nous avons toujours eu une bonne alimentation. » (A310, *conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais*)¹⁰

Certains aidants n'ont identifié aucun changement d'habitude alimentaire chez les patients. D'autres avaient de la difficulté à se prononcer sur le fait qu'il y avait un changement d'habitudes alimentaires des patients, soit parce qu'ils n'habitaient pas avec eux ou parce qu'ils n'étaient pas toujours présents lors des repas.

« (I) ... des changements de l'habitude alimentaire après le diagnostic de la DTA ?

(A) Non, pas, pas à ma connaissance. Disons, elle mange comme elle mangeait y a, y a dix ans, y a quinze ans » (A335, *neveu d'une patiente qui vit seule*)

« E, je n'sais pas, je n'mange pas toujours à la même table que lui, hein? [...] E, mon Dieu, c'est embêtant à vous dire, qu'est-ce qu'il aime davantage, hem... (pause), j'pourrais pas vous dire, non. J'pourrais pas vous dire. Je ne sais pas (rires). Ça donne une réponse? » (A333, *confrère d'un patient hébergé en communauté religieuse*)

5.3.1.2 Les facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire du patient après le diagnostic de la DTA

5.3.1.2.1 Les perturbations associées aux repas

La plupart des aidants ont rapporté que les patients oubliaient les repas. Une aidante a rapporté que son mari ne pourrait pas oublier les repas, étant donné son très bon appétit. Une autre aidante a dit que sa sœur atteinte de la DTA risquait de manger

⁹ « I think that they're... hum... you know, the variety maybe, it's lacking compared to how it was before... the illness, because... they want something, you know...chicken, fish or something very specific, so... Maybe they don't have so much variety they use to. But it's not a problem... it's just consequences of them not going out at all. Before we use, you know, to go out to the restaurant or to our place, and now... because they stay at home, you know... there are less... ah... variety... maybe type of meals. » (A337)

¹⁰ « Ah... slightly. We eat a little bit more vegetables and fruits, ah... but not much. We always had a good diet. » (A310)

plusieurs fois de suite parce qu'elle ne se souvenait pas toujours d'avoir déjà pris son repas. D'autres ont affirmé que les patients avaient toujours faim et qu'en conséquence, il serait difficile pour eux d'oublier les repas. Voici quelques exemples :

« Automatiquement. Au-to-ma-ti-que-ment! Je ne pense pas que qu'a penserait à manger si j'étais pas là. » (A303, conjoint vivant avec la patiente)

« Beeennn, des oublis certainement, c'est c'est moi qui lui qui lui prépare sses a s'en souvient pas 5 minutes après si elle a mangé. » (A329, conjoint vivant avec la patiente)

« si je sort... quand je suis sorti avec elle et je lui disait (*elle rit*) « avez-vous pris le déjeuner ? » Vous savez, elle dirait « même si je l'ai pris, j'irai avec toi et je mangerais davantage » (*elle rit fort*). Puisqu'elle l'avait oublié, vous savez... la mémoire est terrible ! (*elle rit*) » (A315, soeur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais)¹¹

Parfois les patients étaient distraits pendant l'heure du repas et avaient de la difficulté à finir leur repas.

« Souvent elle se lève pi va faire d'autre chose. » (A301, conjoint vivant avec la patiente)

Certains patients avaient une attitude de négation à l'heure de manger. Parfois ils mangeaient l'aliment en fin de compte, même après l'attitude de négation. Un aidant a rapporté que sa conjointe n'a jamais eu beaucoup d'appétit, mais il était plus difficile de la faire manger après le diagnostic de la DTA.

« Ah... elle re... elle disait toujours qu'elle aimait pas manger des pommes de terre, mais les mangeait pareil. Mais c'est à peu près la seule chose, le reste a mangeait tout ce que je faisais. Elle juste disait, mais elle refusait pas, en fin de compte. » (A306, fille qui a vécu avec

¹¹ « if I took ... when I took her out and I would say (*she chuckles*) “did you have a lunch?” You know, she would say “even if had it, I’ll go with you and I’ll have another one” (*she smiles chuckles*). Because she’d forgotten, you know...the memory is terrible! (*she chuckles*) » (A315)

la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées)

« Faut quand même insister quelque peu, pas trop parce que ça la choque, mais elle a jamais eu d'appétit. C'était plus facile de la faire manger, mais là.... » (A301, conjoint vivant avec la patiente)

5.3.1.2.2 La diminution de l'autonomie

Concernant les difficultés de la gestion alimentaire associées à la perte d'autonomie, il apparaît que la capacité du patient à préparer ses repas, ainsi qu'à planifier et à effectuer des achats pour se nourrir est diminuée. Parfois, le patient rencontre des difficultés reliées à la gestion des achats alimentaires ou lors de l'acte alimentaire. Par exemple, certains ne pouvaient plus ranger ou conserver adéquatement les aliments après les achats et pour d'autres, l'utilisation des ustensiles était devenue laborieuse à l'occasion. Ainsi, une aidante a mentionné que sa mère, atteinte de DTA, paraissait plus apathique lorsqu'elle faisait l'épicerie, ou encore moins exigeante, vis-à-vis du choix des aliments qu'elle désirait acheter.

« Ah, oui peut-être un peu plus que d'habitude. Y va... y a la tendance, c'est ça... (elle rit un petit peu) - ça m'fait penser - maintenant. C'est qu'y a tendance justement d'utiliser ses mains, ce qui me rends... un p'tit peu folle, là. Tsé, au lieu de prendre son couteau pour pousser quelque chose, y va prendre ses mains. Aussi s'y met un p'tit morceau de pain ou un p'tit morceau de biscuit soda oui quecque chose pour pousser, tsé. Alors, y a assez d'ustensiles, mais c'est vrai que... y trouve c'est plus facile avec ses mains. Disons, qu'y va prendre sa fourchette, mais y va prendre l'autre main pour pousser les affaires sur la fourchette. Voilà. » (A307, conjointe vivant avec le patient)

« Elle faisait la salade avec moi, puis elle...fallait toujours répéter la vinaigrette...un, un, un vinaigre pour trois huile. Fallait toujours que j'lui répète à chaque soir, mais elle faisait la salade. » (A306, fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées)

« Comme parfois elle allait faire de l'épicerie toute seule ou avec un ami et elle achétait des produits en double, vous savez. Elle n'a... elle

n'a pas eu la rationalité pour... faire une liste et acheter seulement ce qu'elle a besoin. Elle achèterait... savez-vous, au lieu de deux litres de lait, elle pourrait acheter trois litres de lait (*elle rit un peu*) et... des choses comme ça. Des fruits, je devrais jeter des fruits parce qu'ils tourneraient mauvais... parce qu'elle avait acheté trop. » (A315, *sœur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais*)¹²

Après le diagnostic de la DTA, les aidants ont observé que leurs proches ainsi atteints ne préparaient plus leurs repas, ou le faisaient moins souvent que par le passé. Par conséquent, l'aidant devient obligé de gérer l'alimentation à la maison. Cette dépendance alimentaire des malades envers leurs aidants revient de façon prégnante à divers passages des entrevues. Certains aidants ont aussi confirmé que le patient préparait moins de repas lorsque ce dernier se trouvait seul à la maison.

« Ah... (*pause*) quand l'apparition de la maladie, e a débuté, elle ne... elle était très autonome avant et après ça, elle mangeait moins. Elle mangeait... elle se faisait moins à manger. » (A306, *filles qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées*)

« la seule difficulté que j'ai c'est quand j'suis pas là. Quand je suis absente, parce que j'travaille encore... à ce moment-là, y a eu la popote roulante là...ça, c'tait bien. La popote, a v'nait le midi. Alors, c'était bien pour lui. Mais là, pendant les vacances, la popote est arrêtée et là je m'suis rendue compte, que si j'y prépare pas d'lunch, y mange à peu près pas. » (A304, *conjointe vivant avec le patient*)

« c'est moi qui met toujours le... manger dans son assiette » (A303, *conjoint vivant avec la patiente*)

¹² « Like sometimes she would go shopping by herself or with another friend and she would buy duplicates, you know. She didn't have to... she didn't have the rationality to... make a list and buy only what she needs. She would buy... you know, instead of two quarts of milk, she might have three quarts of milk (she smiles a little bit) and... things like that. Fruits, I would have to throw some fruits out because it would turn bad... she would have too much. » (A315)

5.3.1.2.3 Les difficultés associées aux maladies co-occurentes

La présence de maladies co-occurentes à la DTA comme le diabète, l'AVC ou encore une chirurgie liée à un quadruple pontage, rend encore plus difficile la gestion de l'alimentation des patients par les aidants, en raison des modifications thérapeutiques apportées à la diète pour contrôler un autre problème de santé.

« c'est pas que que d'l'Alzheimer, c'est le diabète aussi. Comme par exempl, quand j'prend l'taux d'sucre, e j'le prends l'matin, pi le soir a prend pas de dessert après avoir souper. On attend après 9 heures où j'ai pris le taux d'sucre. En fonction si el prend ee du gâteau ee avec beaucoup d'sucre, c'est ben sûr que son taux d'sucre va augmenter. C'est facile e à l'faire augmenter mais c'est pa facile à l'faire baisser. » *(A329, conjoint vivant avec la patiente)*

5.3.1.2.4 Le manque de disponibilité de la part de l'aidant

Certains aidants ont rapporté leur manque de disponibilité qui diminuait significativement le temps de soins consacré au patient et notamment le temps de l'aide à l'alimentation. Le soutenant justifie généralement son manque de disponibilité par ses obligations liées au travail, à sa vie personnelle ou au poids des tâches qu'il doit accomplir.

« Moi, j'ai une activité professionnelle, je travaille, je m'occupe d'la maison, je fais les repas, j'm'occupe de mon mari, donc, le temps est une denrée très, très rare. » *(A308, conjointe vivant avec le patient)*

5.3.1.2.5 Gestion de l'alimentation : une charge pour l'aidant

Certains aidants suggéraient que la gestion de l'alimentation était une charge pour eux, comme c'est le cas de cette personne :

« Non, j'ai pas d'difficulté, mais c'est que ça revient souvent. C'est un peu, ah...je je vais employer un gros mot, mais c'est un peu un esclavage... *(elle rit un peu)* si vous voulez, c'est que, c'est... Le

matin y s'débrouille tout seul, c'est-à-dire que le matin on mange ensemble, mais bon, le matin c'est simple, mais le midi, avant le midi on faisait chacun de son côté, et là, bon, ben... je, je vois... à préparer quelque chose et puis... c'est, qu'c'est une contrainte quotidienne, si vous voulez. » (A308, conjointe vivant avec le patient)

5.3.1.2.6 Autres difficultés

Certains aidants ont souligné que la perte du permis de conduire avait des conséquences chez le patient qui n'est plus capable d'aller au restaurant et de faire ses courses. Ils constatent que chez ces derniers la qualité de leur alimentation générale diminue significativement.

« [...] dernièrement elle a reçu un avis de la régie lui mentionnant qu'elle que ee son permis était révoqué. Hem, donc ee c'est sur de que maintenant qu'elle n'a plus d'auto pour aller faire les achats que, ou elle demeure ee y a pas d'épicerie à pied ou proche alors, elle est obligée absolument ee ee de prendre une auto donc elle y va en taxi, les taxis coûtent cher ou savez, ou comme vous pouvez vous doute, les personnes âgées, quand même surveille leur finance alors elle trouve que ça revient cher d'aller faire l'épicerie » (A330, neveu d'une patiente qui vit seule)

Certains aidants ont également constaté que nonobstant la DTA, il était difficile d'apporter des changements alimentaires chez leurs proches malades.

« Pi on est quelque peu ah... bon... on est... incrusté dans des habitudes et puis on a de la difficulté à les changer. » (A314, conjoint vivant avec la patiente)

De plus, une aidante constate une baisse majeure du moral chez sa mère atteinte de DTA, associée à une perte de poids significative.

« Mais chez elle, elle a eu cet été, par exemple, al a maigri, c'était à cause, après j'me suis rendu compte que c'est à cause de de choses qui l'inquiétaient beaucoup, a l'était très très perturbée. Alore, e al a eu vraiment une, une baisse, j'pense que son son moral, y est pas beaucoup là-d'dans. » (A331, fille d'une patiente qui vit seule)

Le même constat est observé par un aidant dont la femme est atteinte par la maladie. Malgré les soins apportés à sa conjointe, il observe chez elle une importante perte de poids.

« elle a perdu du poids » (A320, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)¹³

5.3.1.2.7 L'absence de difficultés de la gestion alimentaire

Malgré le fait que plusieurs aidants ont rapporté des difficultés diverses associées à la gestion alimentaire, un nombre non négligeable d'aidants (n=7) ont affirmé qu'ils ne rencontraient pas de difficultés lors de la gestion alimentaire de leurs proches malades, et ce, soit parce qu'ils s'estimaient suffisamment compétents pour gérer les soins nutritionnels, soit parce que le patient n'était pas considéré comme étant une personne difficile, puisqu'il acceptait bien les soins offerts par l'aidant. Un proche de patient a également rapporté qu'il ne rencontrait pas d'obstacles majeurs à sa tâche lui-même, parce qu'il avait embauché une personne pour gérer l'alimentation de sa mère. De plus, il n'habitait pas avec elle.

« (I) Ok. Pourriez-vous me parler des problèmes pour gérer... l'alimentation de votre conjointe?

(A) Mon problème... pas, pas de problème.

(I) Pour acheter les choses, ou pour préparer des repas ou... avez-vous quelques problèmes avec ça ou pas ? C'est correct ?

(A) Non, aucun problème. » (A320, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)¹⁴

« Je n'ai vraiment aucun problème, parce qu'il y a cinquante ans que je suis en train de faire ça ! (elle rit, l'intervieweuse rit) Je dirais qu'il n'y a aucun problème. » (A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)¹⁵

¹³ « she lost weight » (A320)

¹⁴ « (I) Ok. Could you tell me about problems managing... your spouse's diet?

(A) My problem... no, no problem.

(I) To buy the things, or to prepare meals or... do you have some problems with it or not? That's ok?

(A) No, no problem. » (A320)

¹⁵ « I don't really have any problem, because I've been doing it... for fifty years! (she chuckles, Patricia chuckles) I would say there are no problems. » (A327)

« je dois dire que je ne rencontre pas de difficulté parce que mon mari aime de tout. Alors, il aime ce que je prépare. Alors, même si je lui demande parfois, préférerais-tu certains, tu sais que ça m’fait rien, j’aime tout. Il est toujours heureux de ce que je prépare. J’ai pas de difficulté de ce côté là. » (A302, conjointe vivant avec le patient)

« Ah... bon ils ah... Je ne dirais pas qu'il y a pas des problèmes, parce que nous prenons soin de lui et ils... ils demanderont quelque chose de spécifique et puis, la personne qui s’occupe de ça le fait. » (A337, fils d’une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l’anglais)¹⁶

5.3.1.2.8 Les effets secondaires des médicaments et l’alimentation

La diarrhée, la diminution de l’appétit et les pertes subséquentes de poids rapportées par les aidants lors des entrevues sont en général considérées être des effets secondaires des médicaments (Aricept®, Reminyl®, Exelon®). Par exemple, une aidante a déclaré :

« Exelon, ou quecque chose comme ça puis ç’a vraiment coupé l’appétit, mais au bout de trois mois elle a changé, parce qu’y avait perdu trop de poids et que bon, c’est, c’est y avait des, des, des... des effets secondaires désagréables. » (A308, conjointe vivant avec le patient)

5.3.1.2.9 Le patient vit seul

Pour les patients qui habitent seuls, les aidants ont rapporté une diminution de la préparation des repas, de leur diversité et de la consommation alimentaire liées à l’absence d’un conjoint ou d’autre personne partageant leur vie.

« Depuis que mon père est mort, évidemment, quand mon père était en vie, elle cuisinait, donc elle était un p’tit peu plus, elle faisait un peu plus attention parce que c’était pour quelqu’un d’autre qu’elle cuisinait

¹⁶ « Ah... well they ah... I wouldn’t say there are problems, because we take care of it and they... they will ask for something specific and then, the person who was preparing just do it. » (A337)

aussi. » (A331, *filie d'une patiente qui vit seule*)

« C'est une personne qui est seule, qui vit seule depuis des années alors, elle se fait sa p'tite popote pi s'ta peu près toujours la même chose. » (A335, *neveu d'une patiente qui vit seule*)

5.3.1.3 Les stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés de la gestion alimentaire des patients

Les aidants rapportent des stratégies diverses afin de gérer l'alimentation de leurs proches atteints de la DTA. Par exemple, ils peuvent jouer des tours lors des repas et laisser des plats préparés d'avance avec des consignes, au cas où ils s'absenteraient. Afin de faciliter la prise alimentaire, certains aidants contactent le patient par téléphone pour lui rappeler de manger et aussi pour surveiller la salubrité des aliments. De plus, les proches des malades peuvent proposer aux patients leurs mets favoris, les encourager verbalement à manger, allumer la télévision lors des repas, faire toutes les courses liées à l'alimentation, laisser une bouteille d'eau pour que le patient se souvienne de boire et encourager son proche à manger chez eux. Il semble que chaque aidant utilise des stratégies spécifiques selon le contexte alimentaire du patient dont il a la charge. Voici des exemples de citations illustrant quelques tactiques utilisées par les proches des malades.

« Pis quand j' vois qu'j'y en ai pas assez mis dans son assiette, ben... j'y joue des tours... quand qu'a regarde la télévision j'en prends dans mon assiette pi j'en glisse dans la sienne. » (A303, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Parce qu'avant j'y laissais des consignes aussi sur la table, mais y prenait l'papier pi y l'mettait Dieu sait où, fait que...des fois là, ys'reveillait, y avait pas d'souper ou y savait pas quel était le souper. Faic là, à l'heure du souper, je l'appelle et je lui dis : tu vas, oublie pas! Je termine jusqu'à 9h...parce que, ça y s'en rappelle pas toujours et tu as une assiette au réfrigérateur, que tu dois mettre au microondes deux minutes, le thé est dans la la théière, la bouil, l'eau est dans bouilloire que tu fasses le thé, comme hier, il l'a pas faite le thé, y a pris une liqueur. » (A304, *conjointe vivant avec le patient*)

« Et puis, si je sors manger avec des amies occasionnellement, j'ai

quelque chose de congelée dans le congélateur... quelque chose avec les directions, là...par exemple 2 minutes au microonde. » (A302, conjointe vivant avec le patient)

« souvent on jette des choses dans son frigidaire. Souvent des choses qu'al'a pas mangé e ou bien ça fait trop longtemps qu'c'est là et puis on sait pas ça fait combien d'temps ee alors. A mange moins d'fromage, j'dirais en fait, ça c't'une chose j'pense, qu'a mange moins parce que c'tait quand même quecque chose chez nous qu'on mangeait » (A331, fille d'une patiente qui vit seule)

« j'essaie d'faire des choses qu'il aime. » (A308, conjointe vivant avec le patient)

« c'est moi qui met toujours le... manger dans son assiette, ben a va dire, «j'ai pas ben faim ». Ben, j'y dis : (*prénom de son épouse*), il faut que tu manges, c'est bon manger. Pi là, ben, j' vas ouvrir la télévision, pi, tout en regardant les nouvelles, on dirait que ça lui ouvre l'appétit pi là ben a mange sans s'en s'apercevoir. » (A303, conjoint vivant avec la patiente)

« j'peux lui dire... « vois-tu, regarde, il faudrait... parce qu'il faut que je lui rappelle certaines choses, des fois il faudrait vraiment que t'en remanges un p'tit peu des noix parce que... il faudrait vraiment, garde, si je te donne une telle affaire, ça s'rait, faudrait vraiment que tu fasses un effort... pour manger certaines choses ». (A307, conjointe vivant avec le patient)

« Ça fait pour l'eau, pour le liquide, maintenant, c'est l'truc que j'ai trouvé, c'est d'm'assurer le matin que j'pars, qu'elle a une bouteille de 1 litre puis j'm'assure le soir, que la bouteille elle est bue puis si elle est pas bue, le lendemain matin, ben, j'lui mentionne, ça fait ee ça fait e c'est ça. » (A324, fils vivant avec la patiente)

« Ah... ah... elle ... Je l'invitais ici pour le dîner pendant quelques jours par semaine. Alors, je m'assurerais qu'elle a mangé des légumes et vous savez... Je lui donnerais un bon... bon diner » (A315, soeur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais)¹⁷

¹⁷ « Ah...ah... she would... I would have her here for dinner a couple of days a week. So, then I would make sure she got vegetables and, you know... I would give her a good... good diner » (A315)

5.3.2 La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS

5.3.2.1 Utilité des conseils

De nombreux aidants mettent en pratique les conseils fournis par la diététiste, car ils les estiment très utiles. Ils veillent à augmenter chez les patients la prise d'aliments riches en protéines, d'aliments riches en vitamine D et en calcium, des légumes et de fruits en général (particulièrement les légumes verts), des légumineuses et également du poisson. De plus, des aidants ont cité des recommandations spécifiques fournies par la diététiste, par exemple des conseils visant à combler les carences nutritionnelles, des recommandations pour la prise de poids et sur le choix des aliments surgelés faibles en sodium. Voici quelques exemples :

« nous avons sur notre réfrigérateur une feuille plastifiée des recommandations alimentaires (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*) y nous disait d'prendre des protéines. En fait, on choisit les menus selon ce plan là. On prend plus de protéines dans ce temps là... puis... il y a de beurre d'arachide...les aliments riches en calcium. Quand on achete quelque chose, on on se base là-d'sus pour acheter maintenant. Ça, ç'a changé. J'en ai bénéficié moi aussi. » (*A301, conjoint vivant avec la patiente*)

« Avec l'arrivée, c'est que à cause de l'étude qu'on, qui ont faites à l'Institut de gériatrie, on a donné des recommandations. Suite à cette étude-là, j'ai apporté des changements dans l'alimentation. À titre d'exemple, du yogourt, e pas mal à tous les jours, deux fois par jour du yogourt glacé. Ça, y aime ça. En suite de t'ça, on m'avait, on avait aussi recommandé du jus d'orange avec du calcium et vitamine D. Fait que ça, ç'a l'a été faite. On m'avait aussi recommandé, on m'avait aussi recommandé de, d'la laitue foncée au lieu de la laitue iceberg. Ça,j'ai j'ai apporté les changements à ça. Le reste c'était pas mal... pas mal complet dans c'qu'on mangeait...dans de ce que j'avais dit, là. » (*A304, conjointe vivant avec le patient*)

« Ben, ça m'a, ç'a m'a donné des nouvelles idées, oui; pour équilibrer... ah... faire un autre effort pour équilibrer... ah...son apport en... par exemple en en vitamine A ou bien ah...tsé, remplacer les légumes verts qu'y ne mange pas... par les cacher dans d'autres choses, faire plus de potage, etc. » (*A307, conjointe vivant avec le patient*)

« Vous savez, nous avons su quoi acheter, nous avons connu... quand ils m'ont indiqué les dîners congelés dont je devrais acheter, parce qu'ils étaient en train de recommander certains dîners... ils n'ont pas trop de sel, qui sont bons pour elle, dans son cas particulier, alors, moi, oui, je pense qu'il était très utile » (A315, *sœur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais*)¹⁸

Certains aidants ont également apprécié l'utilité des consignes plastifiées à placer sur le réfrigérateur fournies par la diététiste de l'équipe NIS. Les proches des malades ont affirmé que ces fiches étaient un aide-mémoire important qui leur permettait d'offrir une alimentation adéquate au patient. Par ailleurs, une meilleure connaissance de la taille des portions alimentaires et de la valeur nutritive des aliments de façon à faciliter les choix alimentaires sains, était un atout estimable pour les aidants.

« j'trouvais ça important pour elle également d'avoir l'aide mémoire sur le réfrigérateur ee pour ces aliments-là qu'elle n'avait ee pas l'habitude de manger peut-être aussi fréquemment qu'elle le devrait ee l'aide-mémoire, j'trouvais ça ee très bien également » (A324, *fils vivant avec la patiente*)

« Même j'ai appris des choses. J'ai appris qu'il y a des quantités, par exemple dans des assiettes... J'réfère à ça quelquefois, quand je veux savoir la quantité qu'on va manger par exemple... je n'ai sais pas... moi, du beurre... 5 ou 10 ml... je sais qu'est-ce que c'est maintenant. J'ai appris quand je fait un café, ou je vais au restaurant...un petit contenant c'est 15 ml. J'ai appris tout ça pi on peut compter, on peut analyser mieux ce qu'on mange maintenant. » (A301, *conjoint vivant avec la patiente*)

« C'était intéressant pour savoir les portions... comment calculer les portions. (pause). Et la diversité des aliments, là, qu'on pouvait manger disons. Elle prenait pas de calcium, parce qu'elle prenait pas de lait... de le trouver ailleurs. » (A306, *fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées*)

¹⁸ « You know, we knew what to buy, we knew...when they told me what frozen dinners to use, because they're picking ones... they are not too much salt, that are good for her, in her particular case, so, I, yes, I think it was very helpful » (A315)

« Vous savez, je dirais que j'ai été dans une habitude de donner... de fournir les repas, mais l'information que j'ai reçue... ah... elle m'aide n'importe où je suis, vous savez, peut-être je ne lui donnais peut-être pas assez de ceci ou assez de cela. C'était utile. L'information a été utile. » (A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)¹⁹

D'autres aidants ont souligné que l'étude NIS a facilité la préparation des repas et l'élaboration de la liste d'épicerie. En plus, une proche d'un malade a rapporté que les recommandations de la diététiste étaient adéquates au point de vue financier, car elles n'exigeaient pas de dépenses supplémentaires.

« C'est plus facile préparer les repas quand on sait qu'est-ce qu'on fait » (A301, conjoint vivant avec la patiente)

« Ça nous a aidé à orienter les listes d'épicerie » (A331, fille d'une patiente qui vit seule)

« On pouvait, on peut trouver ça dans l'alimentation sans sans faire trop de de dépenses supplémentaires. » (A323, consœur qui a vécu avec la patiente dans une communauté religieuse. La patiente a récemment été déplacée vers une autre communauté religieuse)

Certains aidants ont également rapporté que les conseils de l'étude NIS les sécurisaient, car ils confirmaient que leur approche relative à l'alimentation du malade était adéquate.

« Faut dire qu'au moment où elle a commencé à vous voir, c'est, elle traversait une très mauvaise période, elle venait de perdre une sœur pi elle a faite une espèce de, de période dépressive-là, et à c'moment-là, elle mangeait peu alors évidemment on voyait qu'elle, qu'elle réduisait de poids, elle perdait du poids mais ça s'est stabilisé, elle s'alimente mieux et elle a repris du poids. Alors, pour moi-là, ça, c'est ben sécurisant. » (A335, neveu d'une patiente qui vit seule)

Un aidant a constaté qu'il rencontrait des difficultés à changer sa propre alimentation et celle de sa conjointe atteinte de DTA, et ce, même s'il a apprécié les

¹⁹ « You know, I would say that I've been in a habit of giving...providing nutritional meals anyway, but the information I received...ah...it...it helps wherever I was maybe, you know, maybe not giving enough of this or enough of that. It was helpful. The information has been helpful. » (A327)

conseils fournis par la diététiste. Il a affirmé qu'ils étaient incrustés dans leurs habitudes et qu'il était difficile d'apporter des changements à leurs modes alimentaires. En outre, une aidante, pour sa part, a constaté la nécessité de suivre les consignes nutritionnelles, afin de faire face à la maladie de son conjoint.

« Parce qu'on sait qu'y faudrait varier notre alimentation, mais... ah... vous savez que une diététiste va nous dire bon, vous devriez manger plus d'légumes, plus d'fruits, plus de viande, plus de... varier votre nourriture, mais... on a beau nous dire ça, mais y faut, y faut... avoir une volonté puis une décision de dire on va changer nos aliments. On a un peu difficulté là-dessus. [...] Pi on est quelque peu ah... bon... on est... incrusté dans des habitudes et puis on a de la difficulté à les changer. » (A314, conjoint vivant avec la patiente)

« Finalement, on s'est rendu compte, mais on a... c'est un besoin qu'on a de tous ces renseignements là et pour bien cheminer ah... avec notre, avec notre problème présent là... » (A309, conjointe vivant avec le patient)

5.3.2.2 Utilité du service par téléphone et courriel (« Diététiste à l'écoute »)

De nombreux aidants ont rapporté qu'ils n'avaient pas utilisé le service « diététiste à l'écoute », c'est-à-dire qu'ils n'avaient pas très souvent fait appel à la diététiste afin de lui poser des questions. Dans la majorité des cas, ils n'en ressentaient pas le besoin, soit parce qu'ils trouvaient claires les recommandations fournies par la diététiste, soit parce qu'ils posaient directement des questions à la diététiste lorsqu'elle les appelait dans le cadre du suivi du programme NIS. Un aidant a rapporté que sa tante atteinte de DTA ne posait pas de questions et qu'elle semblait satisfaite du programme NIS, c'est pourquoi le proche de la malade n'a pas senti le besoin d'appeler la diététiste. Par ailleurs, un nombre considérable d'aidants ont affirmé qu'ils n'avaient pas de questions particulières à poser à la nutritionniste.

« Non, non... il y a eu quelques quelques échanges par téléphone, là. Pour les... le journal alimentaire et tout ça qu'on avait à remplir et tout ça, mais à ce moment-là, je posais mes questions. » (A309, conjointe vivant avec le patient)

« Il n'était pas nécessaire de... jamais... comme je disais, les instructions... l'information étaient assez claires. » (A310, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)²⁰

Peu d'aidants ont mentionné l'utilisation du service par téléphone et ses avantages.

« (I) par téléphone ?

(A) Oui, oui, c'est sûr. Ça me sauve d'aller et l'emmener là-bas (*elle rit*). » (A315, soeur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais)²¹

Concernant la fréquence d'utilisation du service par courriel, certains aidants ont rapporté qu'ils n'étaient pas à l'aise avec l'ordinateur, qu'ils avaient rencontré des problèmes techniques avec leurs machines ou qu'ils n'avaient tout simplement pas d'adresse courriel.

« Parce que je ne suis pas habile sur l'ordinateur. Et puis, comme actuellement là, si c'était par courriel j'pourrais pas répondre, parce qu'on a des problèmes avec mon ordi. J'ai pris des cours mais disons, je ne suis pas douée. » (A302, conjointe vivant avec le patient)

« Non, courriel, ça j'ai pas d'internet. J'ai rien de d'ça. » (A303, conjoint vivant avec la patiente)

5.3.2.3 Appréciation de la documentation écrite

Certains aidants ont précisé qu'ils avaient apprécié le bilan alimentaire fourni par le programme NIS. En outre, de nombreux proches de malades ont rapporté que la documentation écrite était facile à comprendre et qu'elle était de bonne qualité.

« j'ai bien aimé le fait de dire que dans le régime de mon mari il y avait tant de pourcentage puis la moyenne était tant... on peut se

²⁰ « There's no need to... never...like I said the instructions... the information was pretty clear cut. » (A310)

²¹ « (I) by telephone?
(A) Yes, yes, sure. That's saves me, going and getting her and taking her there (*she chuckles*). » (A315)

situer... par exemple pour les fruits et légumes il faut en manger tant, pi on en mange tant... pi les comparaisons, là. » (A311, conjointe vivant avec le patient)

« Moi, j'ai trouvé que c'était clair, pi qu'c'était facile... suffisamment facile à comprendre. » (A305, fille vivant avec la patiente)

Cependant, un des aidants a estimé cette même documentation simpliste, alors qu'un autre a rencontré des difficultés de compréhension concernant la taille des portions alimentaires. Un troisième aidant, quant à lui, a suggéré qu'il ne voyait pas l'utilité de lire la documentation fournie par le programme NIS. Finalement, une aidante semblait considérer que les informations fournies confirmaient ses propres connaissances concernant les bienfaits d'une bonne alimentation, sans rien y apporter, car elle maîtrisait déjà le sujet depuis longtemps.

« (A) [...] C't'écrit dans votre votre documentation de de votre organisme. On devr, on devrait d'mander, on devrait spécifier qu'on on fait un sandwich avec au moins au moins du pain blé entier.

(I) Mm, et quelle est votre opinion par rapport à ça, est-ce que vous trouvez...

(A) Ben ça, c'est un peu, c'est un peu cocace, mais la la balance, c'est c'était de bonne qualité. » (A329, conjoint vivant avec la patiente)

« Ils étaient... bons. Ils étaient bons. Ah... ils sont assez complexes... de bons exemples. Parfois, il était un peu difficile de juger les quantités selon le plan... les photos. » (A337, fils d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais)²²

« Ben, c'est-à-dire que je l'ai lu et ç'a confirmé ce que je savais plus ou moins, et... bon, disons que ça rien changé, mais que je... ça confirmait c'que, c'que, je... parce que j'suis très consciente de la bonne alimentation depuis très, très longtemps. » (A308, conjointe vivant avec le patient)

²² « They were... good. They were good. Ah... they're fairly complex... good examples. Sometimes it was a little bit difficult to judge the quantities according to the schedule... to the photos. » (A337)

5.3.2.4 Le suivi nutritionnel

Une majorité d'aidants a estimé qu'un suivi de six mois était une durée adéquate. Ils ont rapporté que cet intervalle était un bel ajustement, qu'ils n'y voyaient pas d'inconvénients et que la durée du suivi leur permettait, à la fois, de s'habituer aux changements suggérés par la diététiste et de mettre en œuvre les diverses recommandations.

« un suivi ça doit être fait au moins, il me semble, au moins six mois pour, pour... vraiment le suivi d'une personne ça dure pas quelques semaines ou un mois, et sur une période de six mois j' trouvais ça tout à fait, tout à fait adéquat. Je pense que c'était très très bien dosé, six mois là. » (A309, conjointe vivant avec le patient)

« c'était très bien (*l'étude NIS*). J'étais confortable avec ça. Bien, ça n'a causé aucun effort, il n'a pas eu des inconvénients, il était... (*il rit discrètement*), aucun problème ! » (A310, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)²³

Un aidant a constaté que le début de la maladie était le moment le plus adéquat pour avoir un impact important sur l'état et l'évolution du patient.

« Moi, j'ai comme l'impression que pour une personne âgée, ee en perte cognitive, c'est au début e, c'est au début de de la maladie que vous pouvez avoir un plus grand impact. » (A330, neveu d'une patiente qui vit seule)

Certains aidants auraient souhaité une durée de suivi plus longue, cependant plusieurs autres n'étaient pas capables de garantir une assiduité supérieure à six mois. En outre, une aidante aurait opté pour des interventions plus fréquentes sur la demi-année.

« Ee oui et non, eee eee, j'trouve que ça devrait rev'nir, peut-être refaire l'étude peut-être ee à tous les ans, ou à tous les 2 ans parce que la situation pour les personnes âgées, au niveau de l'alimentation peut

²³ « it was fine. I was comfortable with it. Well, it didn't cause any stress, it wasn't inconvenient, it was... (*he chuckles discreetly*), no problem! » (A310)

changer e rapidement ee... bon ma mère s'alimente très bien maint'nant mais j'vois que bon.... y a certains aliments qui graduellement s'insèrent un peu moins fréquemment là dont dans sa préparation des aliments eee... ça devient de plus en plus simple disons. Ça fait un peu moins élaboré. Ça fait ee... j'ai comme l'impression que peut-être dans un an, dans deux ans, sa façon de s'alimenter aura changé alors... moi, j'trouve que le suivi devrait être faite sur une longue, plus longue période pas seulement au niveau d'une étude ponctuelle mais e sur une base de quelques années. »
(A324, fils vivant avec la patiente)

« Si ç'avait été un an, ç'aurait été plus trop. » (A306, fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées)

« Je pense que à l'intérieur de six mois ça pourrait être plus fréquent. Je pense que le rapport aurait été plus complet (*pause*) ç'aurait été plus... constructif, il me semble... parce que là, c'est juste occasionnel dans la, la... journée fixe là. Mais me semble que ç'aurait été mieux si ç'avait été, comme j'vous dis, plus fréquent à l'intérieur du six mois. »
(A302, conjointe vivant avec le patient)

D'autres aidants ont affirmé qu'un suivi plus court n'était pas suffisant pour faire une bonne évaluation.

« Trois mois seraient trop tôt pour... faire une bonne évaluation »
(A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)²⁴

Certains aidants ont soulevé le fait que le suivi était personnalisé, qu'il était de bonne qualité, qu'il n'était pas trop exigeant, qu'il répondait aux plans proposés par la diététiste dès le début et que les renseignements obtenus étaient utiles.

« Ah, je dirais que... là aussi, là aussi, c'était un... c'était numéro un. C'était... tous, tous, tous les contacts qu'on a eus étaient bons, intéressants et... finalement, on s'est rendu compte, mais on a... c'est un besoin qu'on a de tous ces renseignements là et pour bien cheminer ah... avec notre, avec notre problème présent là... on a non, on a très, beaucoup, beaucoup apprécié. Tout et chacun eh... le suivi était excellent. » (A309, conjointe vivant avec le patient)

²⁴ « Three months would be too soon to... make a good assessment » (A327)

« Bon suivi. Bon suivi [...] Bien, en répondant à mes questions, en posant leurs propres questions pour s'assurer que je fournissais une alimentation saine, vous savez, des petites choses comme les collations l'après-midi, hum... collations saines en après-midi par exemple. Détails... très bons en détails. » (A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)²⁵

« d'abord, c'est pas très exigeant. C'est juste quelques jours par par six mois, là que... qui nous ont demandé de remplir les papiers là. Non, j'ai pas trouvé ça trop. » (A311, conjointe vivant avec le patient)

Un aidant a fait remarquer que les conseils promulgués par l'équipe NIS n'étaient jamais fournis par des médecins, car ils ne donnent pas de conseils sur l'alimentation.

« (A) M'enfin, ça met en confiance quand on a c'est des conseils qu'on qu'on a jamais de de d'autres professionnels d'la santé comme des médecins par exemple. Jamais un médecin nous a dit quoi manger. Ee, comme l'histoire de du du cheddar par rapport à des du fromage cottage, jamais un médecin nous a dit ça.

(I) C'était une diététiste, c'est ça ?

(A) Ouai (*soupir*) (A329, conjoint vivant avec la patiente) »

5.3.2.5 La relation avec le personnel

Les membres de l'équipe NIS ont globalement été appréciés par les aidants. Parmi les qualités du personnel, les aidants ont mentionné la gentillesse, le bon accueil, le respect, la disponibilité, l'encouragement et la considération, à la fois, pour le patient et pour l'aidant. Voici quelques exemples :

« J'ai trouvé que l'équipe était assez ee... bon, gentille pour tolérer e des fois le fait que bon on est pas trop ee nécessairement prompt à faire c'qu'on nous demande puis bon ee... de façon diplomatique ee... on nous a aidé à faire c'qu'on nous a demandé puis en c'sens-là, on l'a apprécié beaucoup. » (A324, fils vivant avec la patiente)

²⁵ « Good follow-up. Good follow-up [...] Well, by answering my questions, by posing their own questions to make sure that I was providing a healthy diet, you know, little things like snacks in the afternoon, um... healthy snacks in the afternoon for instance. Details...very good on details. » (A327)

« Quand Mme (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*) m'a appelé pour aller vous voir à l'Institut de Gériatrie, ça me faisait plaisir d'y aller. C'était très bien. C'était pas une corvée, c'était un plaisir. » (A301, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Ah, c'était, c'était, c'était des gens qui étaient très, très attentifs, e, les fois où j'ai rencontré les personnes, e, e, je, j'avais l'impression qu'on s'occupait bien de ma tante. » (A335, *neveu d'une patiente qui vit seule*)

« On était vraiment bien accueilli. » (A306, *fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées*)

« Très bon, très bon. Je n'ai aucune plainte du tout. Non... J'ai pensé qu'ils étaient très... très intéressés à sa disponibilité, ma disponibilité, parce que je ne suis pas libre tout le temps, mais hum... et ils ont fait en sorte qu'elle s'est senti à l'aise, savez-vous ? » (A315, *soeur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais*)²⁶

Certains liens se sont tissés entre les aidants et l'équipe de l'étude NIS. En effet, quelques proches de patients ont montré un intérêt particulier concernant la vie privée de la diététiste, qui a dû s'absenter dans le cadre d'un congé maternité. Les exemples ci-dessous l'illustrent :

« (A) Parce que (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*) à un moment donné est partie, parce qu'elle était enceinte.

(I) Oui.

(A) Elle a eu son bébé, j'imagine?

(I) Oui, oui, C'est un garçon.

(A) C'est un garçon, ah, mon Dieu! Vous le direz bonjour pour moi.

(I) Ok, merci. (*l'intervieweuse rit un peu*). Je le dis.

(A) C'est un beau gros bébé, j'imagine...en santé. (*elle rit un peu*).

(I) Oui bien sûr !

(A) Avec une maman comme ça, là! Il va être bien traité. (*pause*). » (A311, *conjointe vivant avec le patient*)

²⁶ « Very good, very good. I have no complaints at all. No... I thought they were very... very concerned about her time, my time, because I'm not free all the time, but um... and they made her feel at ease, you know? » (A315)

5.3.2.6 La compétence du personnel

De nombreux aidants ont mentionné que le personnel de l'équipe NIS était compétent, et ont particulièrement apprécié le sens de l'écoute de la diététiste. Voici quelques exemples :

« *(nom de la diététiste de l'équipe NIS)* donnait des conseils sans, sans, sans, sans rouspéter là. Ç'allait très bien avec *(nom de la diététiste de l'équipe NIS)*.... Je suis certaine que si jamais j'avais besoin d'un conseil important là, ben, je l'aurai. » *(A302, conjointe vivant avec le patient)*

« Ah! C'est, c'est, Tous sont très bien documentés et très bien, très bien dans leur, dans leur élément. J'ai beaucoup apprécié ces gens-là. Ils sont vraiment... très, très bien documentés, très bien ah... ils sont très bien dans leur élément. C'est, c'est, ils aiment ce qu'ils font et ça paraît. » *(A309, conjointe vivant avec le patient)*

« Bon, disons que moi j'ai surtout parlé avec madame *(prénom de la diététiste de l'équipe NIS)*, j'ai trouvé qu'elle était très à l'écoute de mes questions, ee de mes suggestions des fois alors et aussi elle m'a donné des conseils pour essayer d'améliorer son alimentation, alors. » *(A330, neveu d'une patiente qui vit seule)*

Un aidant a mentionné que la diététiste exprimait de l'empathie pour ses aînés. D'autres ont signalé qu'ils ont trouvé les réponses données par l'équipe NIS satisfaisantes.

« Oui, *(prénom de la diététiste de l'équipe NIS)* est très compétente, est une personne ee qui a beaucoup d'entregent, qui a beaucoup d'empathie pour la la personne âgée, et qui qui est tout à fait adéquate pour pour cette étude-là, pour donner les explications, tout ça » *(A330, neveu d'une patiente qui vit seule)*

« Bien, si j'ai des questions, j'ai toujours eu une réponse. Quelque chose que je devais dire ou que j'avais recommandé ou que je devais préparer... j'avais toujours une réponse satisfaisante. » *(A301, conjoint vivant avec la patiente)*

Par ailleurs, l'excellence du travail accompli par l'Institut Universitaire de Gériatrie de Montréal est mise en avant de façon évidente dans certaines entrevues.

« Ah, c'est beaucoup premier. De toute façon ... le personnel à l'Institut est... j'dois tirer mon chapeau là. J'ai jamais... jamais eu à critiquer. J'aimerais que mon mari soit vu plus souvent là, mais... qu'est-ce que vous voulez? Ça on n'y peut rien là... Dr (*nom du médecin*), Je l'aime bien, mais... évidemment je comprends que le médecin, le gériatre... puisse rien faire... la maladie dégénère... Mais le personnel en général là... j'ai beaucoup aimé (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*) et puis, j'ai eu affaire avec plusieurs personnes, évidemment (*nom de quelques membres du personnel à l'IUGM*) vous maintenant, (*nom de l'intervieweuse*)... non j'ai rien à dire redire de ces personnes à l'Institut. [...] Ben, j'les sentais présents, pi je n'ai eu aucune difficulté. C'était, comme j'vous dis, à ce moment là ... ee entre bide. J'ai aucun problème avec l'Institut, réellement. Je suis heureuse que mon mari soit inscrit là. [...] Le service est courtois, pi serviable. Puis tout le monde... avec qui on vient en contact là bas est agréable... pi juste l'ambiance... l'ambiance à l'Institut... à partir de la réceptionniste, tout le monde est gentil. C'est agréable d'aller là, contrairement à la plupart des autres hôpitaux. » (*A302, conjointe vivant avec le patient*)

Les aidants ont particulièrement apprécié la qualité du dévouement, la disponibilité, le sens de la communication et l'approche de l'équipe NIS.

« Ben, disons que tout c'que j'peux dire c'est que... j'trouve que c'est une équipe dévouée qui font du, du bon, du bon travail, ah? » (*A303, conjoint vivant avec la patiente*)

« Oh... ah... il était... il était facile à s'entendre avec l'équipe. Il n'y avait aucun problème de communication, aucun problème de communication... » (*A310, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais*)²⁷

²⁷ « Oh...ah...they were... were easy to get along with. There was no problem communication, no communication problems... » (*A310*)

5.3.2.7 Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie du patient et le bien-être de l'aidant

Sachant que dans le cadre de la DTA non seulement la qualité de vie du patient peut diminuer, mais aussi celle de l'aidant (Lawton, 1997; Naglie, 2007; Scholzel-Dorenbos, van der Steen, Engels, & Olde Rikkert, 2007; Selai, 2001), nous avons sondé l'opinion des aidants concernant ce sujet lors des entrevues qualitatives. Cependant, l'amélioration de la qualité de vie n'était pas un des objectifs spécifiques de l'intervention NIS.

Les aspects associés à la qualité de la nutrition, et non à la qualité de vie en soi, ont été mis de l'avant par les aidants lorsqu'ils ont dû s'exprimer sur le fait que l'étude NIS avait contribué ou pas à l'amélioration de la qualité de vie du patient ou du bien-être des aidants. En effet, les proches des malades ont, pour la plupart, affirmé qu'eux-mêmes et les patients mangeaient mieux après avoir suivi le programme NIS. En plus, ils étaient plus conscients de ce que représentait une bonne alimentation et leurs connaissances en matière de nutrition ont été renforcées. Voici quelques exemples qui évoquent les bienfaits d'une bonne qualité alimentaire :

« (I) Est-ce que vous considérez que le service nutritionnel offert à vous et à votre conjointe a amélioré la qualité de vie d'elle?

(A) Ben, c'est sûr.

(I) Mais pourquoi?

(A) Parce qu'elle mange mieux. Son déjeuner...Le déjeuner pour moi, pour nous, c'est le repas principal de la journée. Et puis, on ne mange pu la même chose maintenant, pas la même chose. Moi, j'ai toujours été correct avec mon déjeuner, mais ma femme mangeait rien quasiment. Là au moins, on a du pain entier, on a du pain d'blé entier, ... on mange du beurre d'arachide, on mange des noix, pour déjeuner, les fruits aussi... pour déjeuner. » (A301, conjoint vivant avec la patiente)

« Ben, y a dû contribuer (*au bien être de l'aidant*) parce que le fait que je me force à faire d'la bonne nourriture pour mon épouse, ben j'en profite moi-même, ah? C'est, c'est ce côté là que je regarde ça. Si, si j'fais un bon souper à mon épouse, ben... je vais n'en faire un pour moi aussi. Fac ça contribue aux deux, hum? » (A303, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Parce que je mangeais pas beaucoup de fruits, puis de légumes, ou de légumineuses... ça c'était comme absent, fait qu'là, maintenant mais je trouve que ça...c'est un plus pour moi. » (A305, *filie vivant avec la patiente*)

En outre, certains aidants ont évoqué la qualité de vie et le bien-être en soi, sans faire référence aux modes d'alimentation. Ici, les proches de malades n'ont pas observé d'améliorations significatives sur leur qualité de vie pour diverses raisons. Ainsi, une aidante a rapporté que son mari atteint de la DTA était encore autonome et qu'elle n'avait pas remarqué de changements importants de sa qualité de vie jusqu'au moment de l'entrevue.

« Pour l'instant, pour l'instant non, parce que comme j'vous dis, y avait tellement peu de changement à apporter...parce que, t'sais mon mari est encore très autonome Là, physiquement y est bien. Fait en c'sens-là, pour l'instant, dans l'immédiat ça pas changé grand'chose et à mon bien-être et au sien, mais... c'est sûr que à long terme, ses carences auraient eu des... y auraient...influé. » (A304, *conjointe vivant avec le patient*)

D'autres aidants ont souligné que la progression de la maladie ne manquerait pas d'influencer négativement et inévitablement la qualité de vie des patients.

« Ça, non. J'peux pas dire.... Ben... on... la nourriture qu'on mangeait était assez saine... c'est... c'est juste certaines carences, là... pour les os et la mémoire. Mais ça l'a pas changé la vie, là... parce que maman a diminué dans sa mémoire pareil. Ça été ah... (*silence*) J'ai pas l'impression que bien que mieux manger a fait qu'elle... elle... elle est restée plus... plus naturelle... » (A306, *filie qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées*)

« Il est très difficile ah... de dire. (*pause*). Très difficile ! Il n'y a pas... moi, je dirais qu'il n'y a eu ah... aucune... récurrence, non, aucune

détérioration. Ainsi je pense que c'est une bonne chose. En ce qui concerne de l'amélioration... mais je ne peux pas dire qu'il y a eu de l'amélioration... mais je pense que ce n'est pas la nutrition, je pense que c'est seulement la maladie. » (A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)²⁸

« Bon, la qualité de la vie, je dirais... (*il rit*) c'est un mot fort, je pense. Les suggestions ont amélioré la nutrition » (A337, fils d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais)²⁹

Un aidant a également témoigné qu'en raison d'une faible implication de sa tante atteinte de DTA concernant le programme NIS, la qualité de vie de cette dernière n'a pas été modifiée, restant pourtant stable.

« [...] je ne pense pas que ç'a amélioré ni diminué ee (*la qualité de vie de la patiente*). Je pense que si al'avait voulu s'impliquer, si al'avait voulu connaître, si al'avait été plus curieuse ee ça aurait été très bien mais j'pense que c'est son choix personnel de... de pas requérir à vos besoins, à vos services en fin d'compte. » (A330, neveu d'une patiente qui vit seule)

Certains aidants ont mentionné l'influence de circonstances autres que celles de la DTA sur leur propre bien-être, par exemple le décès d'un membre de la famille ou des maladies chez les aidants comme la dépression ou le cancer.

« Alors, j'peux presque dire que dans mon cas, ça n'a pas tellement changé. Parce que pour moi 83 ans là...ben, évidemment j'ai eu de... des erreurs de parcours là. J'ai eu un cancer dans une lésion au poumon, mais ça n'a rien affaire avec l'alimentation. Tout le monde me trouve très bien pour mon âge (*soupire avec une voix émue, larmes?*). Je n'les parais pas du tout, du tout. » (A302, conjointe vivant avec le patient)

« Ça, je ne peux pas vous répondre. C'est difficile à dire. C'est difficile à dire...C'est très difficile de parler de bien-être en ce moment. » (A308, conjointe vivant avec le patient)

²⁸ « It's very difficult to ah... to say. (*pause*). Very difficult! There's not...I would say there's been ah... no... backsliding, no, no deterioration. So I guess that's a good thing. About improvement ... I can't say improvement...but I think that's not the nutrition, I think that's just the illness. » (A327)

²⁹ « Well, the quality of life, I would say... (*he chuckles*) it's a big word I think. The suggestions improved the nutrition » (A337)

« [...] il a été également un temps très mauvais pour moi et quand vous dites mon bien-être... J'ai vécu deux décès chez ma la famille, ainsi que ma sœur à mettre dans une résidence, alors, j'ai été un peu dépressive (*elle rit*)... juste... Je ne prends pas de médicament pour ça, je marche et je fais de l'exercice et j'essaie de l'aider (*elle rit*). »
*(A315, soeur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais)*³⁰

Des aidants ont évoqué le fait que le service nutritionnel aurait eu une influence positive sur la qualité de vie du patient à long terme, ou encore, qu'elle aurait été maintenue indépendamment des services proposés par l'équipe NIS.

« Qualité de vie pour l'instant non, j'crois pas, parce que comme j'vous dis encore une fois (*elle rit un peu*) notre, son alimentation était pas mal bonne. Sauf, à long terme c'est sûr que, comme y manquait de calcium et de vitamine D...c'est sûr qu'à long terme...d'avoir apporté les changements, ça va être, ça va aider à sa qualité de vie. Ok? Mais c'tait, ..c'est pas quece chose qui, que'j'peux constater tout de suite, là. Fait que dans ce sens-là, non. Pi y manquait aussi un peu de vitamine K et puis... ça non plus. C'est pas quantifiable, c'est pas... mais j'ai apporté les changements et encore là, j'suis certaine qu'à la longue, ça va être bénéfique. *(A304, conjointe vivant avec le patient)* »

Les aidants se sont également sentis sécurisés par l'influence positive des conseils promulgués par l'équipe NIS concernant l'alimentation des patients.

« Il a contribué à mon bien-être dans hum....dans le sens qu'il...uh... il m'a aidé, uh... il... ah... Je pense qu'il m'a aidé à réaliser que ce que je faisais était... la bonne chose. Oui, je dirais qu'il m'a aidé en ce qui concerne mon bien-être, Oui. (*pause*) c'était une influence positive. »
*(A327, conjointe vivant avec le patient, extrait traduit de l'anglais)*³¹

« J'suis moins, j'suis moins inquiet. Oui, mais écoutez, parce, parce qu'on lui a fait des recommandations et qu'elle les a suivies, enfin,

³⁰ « [...] it's also have been a very bad time for me and when you say my well-being... I've had two deaths in the family, and my sister to put in a home, so, I have been a little bit depressed (*she chuckles a little bit*)... just... I don't take medication for that, I walk and I do exercises and I try to help her (*she chuckles a little bit*). » *(A315)*

³¹ « It contributed to my well-being in that um.... In that it ... uh... assisted me, helped me, uh... it... ah... I guess it helped me to realize what I was doing was... the right thing. Yes, I would say it helped my well-being, yes. (*pause*) It was a positive influence. » *(A327)*

disons en partie, ee, pour moi, ça me, ça me sécurisait parce que j'me disais, bon, ben au moins a va, a va prendre c'qui est nécessaire pour qu'elle, qu'elle, qu'elle soit en meilleure santé. » (A335, *neveu d'une patiente qui vit seule*)

5.3.2.8 Effets positifs du programme NIS

La majorité des aidants (79 %) a déclaré que le programme NIS avait eu des répercussions bénéfiques. Les proches des malades ont précisé qu'ils avaient apprécié l'étude en général et les retombées pour les patients, notamment concernant l'acquisition importante de connaissances sur la nutrition. Les citations qui suivent l'illustrent :

« [...] j'vous trouve formidable. Pi vous faites bien de nous... de nous secouer un peu dans notre léthargie (*il parle en riant un petit peu*). » (A314, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Ben, c'est moi j'ai pas de de problème, au contraire moi j'trouve que c'est extraordinaire le fait de d'avoir pu bénéficier de cette étude-là, de nous sensibiliser à l'importance de l'alimentation, aee pour les personnes âgées, puis également au nombre de calories, ee... hein c'est important pour les personnes âgées de manger un bon nombre de calories afin de garder leur masse musculaire puis eee bon, eee tout ça, là moi j'trouve que c'était eee important ee.... » (A324, *fils vivant avec la patiente*)

« Ben, parce que...ça, ça répond à mes questions, à certaines questions. Moi, je continue à bien m'alimenter et avec des informations en plus, comme j'l'sais pas, ah...comme des courges qu'avant ça que je... je mangeais plus ou moins, mais maintenant j'en achète d'avantage. Pi j'apprends à les préparer, et j'apprends à faire des soupes, puis... bon, des légumes les Buttercup-là, les Butternut, j'veux dire, c't'un fruit, c't'un légume orangé, donc y est très très bon pour la santé pi j'ai appris à l'faire aimer à mon mari pi bon, j'ai lu beaucoup, pi j'ai appris beaucoup puis j'ai changé certaines choses... dans mon alimentation qui me permet de faire d'être plus en santé. » (A311, *conjointe vivant avec le patient*)

L'utilisation adéquate des méthodes employées par les aidants, afin d'améliorer l'alimentation des patients, ainsi que la réaffirmation et la conscientisation de ce que représentent de bonnes habitudes alimentaires et des

éléments nutritionnels importants ont été un gain positif pour les divers participants du programme NIS. Voici quelques exemples :

« Ah...disons que ça renforcé des choses... à bien faire, bien manger...pour moi, en même temps je le faisais avec ma mère, alors on le faisait ensemble. Comment combiner les, les... les aliments et les quantités. Je ne sais pas si vous comprenez c'que j'veux dire. Ça l'a aidé à... à renforcer qu'est-ce qu'on faisait, là. Et à augmenter j'veux dire, et à mieux manger. Tout en calculant nos portions, là. » *(A306, fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées)*

« Il a réaffirmé mon... ce que nous faisons déjà. Vous savez, c'était la preuve écrite de ce que j'avais fait depuis les quinze derniers, vingt ans. Il est... c'est une bonne chose à faire, savez-vous ? » *(A310, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)³²*

En outre, d'autres aspects positifs ont été rapportés par certains aidants. En effet, une prise de poids significative d'une malade a été observée par son proche et une autre participante a évoqué le fait que son conjoint atteint de DTA avait montré un intérêt croissant vis-à-vis de l'alimentation.

« Faut dire qu'au moment où elle a commencé à vous voir, c'est, elle traversait une très mauvaise période, elle venait de perdre une sœur pi elle a faite une espèce de, de période dépressive-là, et à c'moment-là, elle mangeait peu alors évidemment on voyait qu'elle, qu'elle réduisait de poids, elle perdait du poids mais ça s'est stabilisé, elle s'alimente mieux et elle a repris du poids. Alors, pour moi-là, ça, c'est ben sécurisant. » *(A335, neveu d'une patiente qui vit seule)*

« mon mari aussi, parce que je dois dire que pour intéresser un monsieur, vous savez, à l'alimentation et tout ça, c'est ah...ah... *(elle rit un peu)*, c'est autre chose que du côté féminin, nous, on a affaire, on a, on fabrique la nourriture. *(pause)*. C'est, c'est déjà différent. Monsieur, y s'assoit à table, il mange et bon, c'est tout. Il satisfait son appétit et tout. Mais je dirais que ah, ah... il s'est quand même intéressé à... à toute cette préparation là là, qui avait à notre, à not'sujet. » *(A309, conjointe vivant avec le patient)*

³² It reaffirms my... what we're already doing. You know, it was written proof that what I've been doing for the last fifteen, twenty years. It's a ... it's a right thing to do, you know? » *(A310)*

Certains aidants ont remercié l'équipe NIS de les avoir invités à participer à l'étude et d'avoir écouté leurs opinions.

« [...] j'te remercie beaucoup eee de m'avoir appelé pi de m'avoir posé les questions, ça fait, bon ee, onn, c'est d la seule façon d'progresser, hein? » (A324, *filis vivant avec la patiente*)

« Je vous remercie de votre patience et continuez à nous... à nous provoquer. » (A314, *conjoint vivant avec la patiente*)

5.3.2.9 Les facteurs qui ont diminué l'impact de l'étude NIS

Quelques pistes ont été évoquées par les aidants concernant les motifs d'une éventuelle diminution de l'impact du programme NIS. Le fait d'avoir antérieurement acquis de bonnes habitudes alimentaires a été l'un des facteurs le plus cités par les aidants. Voici cet extrait d'un entretien à titre d'exemple.

« [...] peut être la diététiste trouverait des choses, mais je... je fais, j'ai toujours préparé une bonne alimentation, beaucoup de légumes, ah... de la viande, beaucoup de poisson aussi, pas tellement de viande. Alors, non. Je pense que j'ai toujours... même, même avant que notre fille s'en aille en diététique. Elle m'avait dit une fois rendu là, « Maman j'apprends presque rien, ttu nous nourrissais exactement comment on, on devrait être nourri. » Alors, je pense c'est naturel à moi de chercher des choses naturelles et puis, d'essayer de bien alimenter mon monde et là, « Ta fille a été bien alimenté maman, et je continue encore » [...] j'ai pas trouvé que ç'avait été inutile [...] évidemment j'ai pris quelques conseils mais, que ç'a apporté un gros changement, non. Parce que c'était déjà bien notre alimentation. » (A302, *conjointe vivant avec le patient*)

Le fait que le patient habitait seul ou la faible implication du malade ou de l'aidant représentent également des facteurs significatifs qui semblaient avoir diminué l'impact du programme NIS.

« Mais, en fait l'impression générale que j'ai, c'est, c'est que ce projet-là, de recherche est fantastique pour les gens qui vivent pas seuls à la maison. Et quelqu'un comme ma mère, qui vit seule, a peut pas être aidée à la maison, donc y a pas quelqu'un qui fait les repas pour elle, qui qui la, alors la la disons qu'l'impact est plus limité. »

(A331, fille d'une patiente qui vit seule)

« Eet, c'est-à-dire que moi je me je me suis souciée de voir qu'elle qu'elle ee que peut-être équilibre un peu plus sa sa diète, mais ee dans sens-là, ee on peut pas dire qu'elle était très eum ee a l'voyait pas la, la nécessité parce qu'elle savait qu'elle avait une bonne diète. Alors elle mangeait ce qui ce qui était présenté mais elle était pas assez éveillée. Pour, pour saisir pourquoi on faisait les choses. Et elle était persuadée que ce qu'elle mangeait, c'était suffisant. [...] j'ai j'ai gardé un un souvenir que c'était quecque chose comme comme équilibré et et pour quelqu'un qui a toutes ses capacités intellectuelles bien ça peut être très bon, mais avec elle ee j'ai j'ai accepté de faire l'expérience avec elle parce que j'dis on perd rien à, à faire attention mais jel sais pas si si ça tellement changé quelque chose [...] Bien comme j'vous dis, si si elle avait eu sa capacité intellectuelle eee c'aurait été magnifique. »

(A323, consœur qui a vécu avec la patiente dans une communauté religieuse. La patiente a récemment été déplacée vers une autre communauté religieuse)

Certains aidants ont montré de la réticence quant à l'application des conseils promulgués par le NIS. En effet, quelques aidants se considéraient comme déjà suffisamment informés sur les soins alimentaires à apporter à leurs proches malades, pendant que d'autres ne voyaient tout simplement pas l'intérêt d'un tel programme.

« Tout ce que je peux vous répondre... d'après les conseils que j'ai reçus de vous autres... Je, j'en ai pas donné suite du tout, du tout. C'est d'après, comme on dit mes connaissances en nutrition, que moi ... je nourris comme on dit, mon épouse et moi-même. » *(A303, conjoint vivant avec la patiente)*

« Ils étaient bons mais, nous vraiment n'avons pas eu besoin *(du service nutritionnel NIS)*. [...] ils étaient très prompts et... ils ont fait ce qu'il était le meilleur mais ce qu'ils nous ont dit n'était pas quelque chose que nous avons vraiment eu besoin. [...] Je ne pense pas que nous... Je pense que... peut-être d'autres pourraient l'utiliser bien davantage que nous le pourrions. Si vous me demanderiez encore une fois, je pense que j'aurais dit non. Mais j'ai participé à cause du *(nom de l'hôpital)*, parce qu'ils ont été très bons avec nous en évaluant les problèmes de mon épouse. » *(A336, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)*³³

³³ « They were good but, we really didn't need it *(the NIS nutritional service)*. [...] they were very prompt and... they did what they felt was best but, nothing they said was anything we really needed. [...] I don't think we... I think ... perhaps other people could use it far more than we could. If you had to ask me all over again, I

5.3.2.10 Les suggestions d'amélioration de l'étude NIS

Plusieurs suggestions ont été proposées par les aidants afin d'améliorer le service nutritionnel offert par l'étude NIS. Ainsi, l'inclusion d'analyses sanguines, la création d'un livre de recettes, le visionnement de films sur l'alimentation et l'envoi plus fréquent de documents pédagogiques ont été mentionnés. Certains aidants n'ont pas apprécié la méthode du journal alimentaire qui permet de mesurer la consommation alimentaire. Ils ont suggéré de trouver un moyen plus adéquat d'estimer la consommation alimentaire comme par exemple la prise de photographies des aliments. D'autres aidants auraient privilégié des rencontres plus fréquentes avec la diététiste de l'équipe NIS. Une proche de malade, quant à elle, aurait voulu obtenir des renseignements, des conseils ou des outils d'aide à la nutrition, qui permettraient à son mari - dysphagique à la suite d'un AVC - de lui communiquer ses préférences. Certains proches de malades ont également suggéré que l'étude NIS devrait cibler particulièrement les patients dont la mémoire est moins détériorée et qui présentent des habitudes alimentaires inadéquates. Plus particulièrement, ces aidants considèrent qu'un malade souffrant de DTA, dont la mémoire est trop atteinte, ne peut suivre de façon bénéfique les conseils de l'étude NIS.

Un aidant, quant à lui, a suggéré qu'il aurait aimé une présentation améliorée des portions alimentaires dans la documentation écrite, de façon à faciliter l'évaluation de leur taille. Il a suggéré qu'il serait peut-être mieux d'indiquer le poids des portions en grammes plutôt qu'en équivalences (p. ex. 1 tasse). L'appel à une aide domestique pour préparer les repas, ou encore, l'accès à un plus grand nombre d'informations spécifiques sur l'alimentation en fonction de la mémoire ou du vieillissement sont des idées également suggérées par certains aidants. De plus, un proche de malade a évoqué le besoin d'un soutien psychologique pour le patient qui présente des troubles comportementaux. Voici quelques exemples de suggestions amenées par les aidants à ces propos :

think I would have said no. But I was doing because of the (*hospital name*), because they've been very good to us in assessing my wife's problems. » (A336)

« j'aurai aimé aussi ee bon vos... l'analyse sanguine des éléments nutritifs ee manquants ou que la personne e a en abondance dans son sang peut-être avant et après l'étude ee j'trouve que serait un bon outil, à c'moment-là d'observation additionnelle. En plus de l'étude eeee sous forme de questions de ce qu'la personne mange ou de c'qu'elle a mangé parce des fois ee l'absorption des aliments peut être différente d'une personne à l'autre. Des nutriments peuvent être différents d'une personne à l'autre selon l'âge, selon la condition physiologique et tout, aloreee bon, la l'analyse sanguine viendrait compléter d'une certaine façon eee les manques eee peut-être qui n'ont pas été observés strictement par les questions eee sur l'alimentation. Bon je sais pas les autres paramètres de votre étude, peut-être que vous l'faites déjà eeee sur un autre niveau en consultant les dossiers eee de la patiente puis de ses analyses sanguines. Bon, là, ça je l'sais pas peut-être que vous l'faites déjà mais ee ee... [...] ben moi, j'ai trouvé que c'était bien mais comme j'vous l'mentionnais tantôt ee j'aurai aimé que tout ça soit complété par une analyse sanguine pour pouvoir là infirmer ou confirmer ee les recommandations quee l'on nous a faites, alore j'trouve que l'analyse sanguine aurait été un bon complément à à l'étude. » (A324, fils vivant avec la patiente)

« Ça serait peut-être bien écrire un tout petit livre de recettes (*elle rit*). Ben... simple... j'veux dire surtout le livre qui ... des recettes qui... contribuent le plus, là... dans laquelle...Ça serait intéressant, je trouve. Ah... en tout cas, ça pourrait être une dégustation aussi (*elle rit*). C'est, c'est farfelu-là, mais des idées... c'qui me vient à l'esprit. » (A305, fille vivant avec la patiente)

« Peut-être rencontrer ee plus souvent la personne, peut-être la rencontrer ee [...] C'est peut-être ça qu'il faudrait faire, peut-être les rencontrer plus qu'un qu'un appel téléphonique. » (A330, neveu d'une patiente qui vit seule)

« [...] des aliments à privilégier pour la mémoire, qui pourraient disons, qui ont des choses qui qui pourraient aider. » (A331, fille d'une patiente qui vit seule)

Un aidant a conseillé que le service nutritionnel soit implanté dans les cliniques et les hôpitaux gériatriques.

« Mais j'trouve que ça devrait continuer en c'sens-là que dans les départements de gériatrie, on devrait avoir un aspect nutritionnel qui tient compte du faite que la clientèle est à un certain âge, que les besoins d'alimentation sont spécifiques puis que bon ee ee nutritionniste-là, devrait faire partie des programmes gériatriques dans

les différents hôpitaux. » (A324, *fils vivant avec la patiente*)

Les aidants totalement satisfaits par les services offerts par l'équipe NIS n'ont, en général, pas émis de suggestions.

« J'ai trouvé le programme très bien fait, très bien adapté. Non, moi j'ai, j'ai pas... j'ai pas grande chose à ajouter à ça. J' trouve que c'était, c'était vraiment superbe sur toute la ligne. » (A309, *conjointe vivant avec le patient*)

5.3.2.11 L'opinion sur le journal alimentaire

Une proportion importante d'aidants interrogés (29 %) a mentionné le journal alimentaire, et ce, même s'ils n'avaient pas été directement questionnés sur le sujet. Plusieurs questions concernant cet outil d'évaluation diététique avaient été posées lors des entrevues. Les aidants avaient évoqué leur incertitude quant aux informations alimentaires qu'ils avaient fournies ou que d'autres personnes seraient en mesure de fournir lors d'une évaluation de l'alimentation, ainsi que leur questionnement sur la représentativité des journaux alimentaires, comme le montrent les citations ci-dessous.

« [...] Ee parce que ee moi, les premiers temps que ma mère remplissait les feuilles, elle remplissait pas correctement, les feuilles à savoir les proportions, les aliments et tout ça. Fait 'j'trouvais qu'y avait un un p'tit problème à c'niveau-là, donc, j'ai pris en charge à c'moment-là de mentionner là sur la feuille qu'est-ce que ma mère prenait puis quand j'arrivais l'soir, le soir, le lendemain matin, j'lui d'mandais c'qu'elle avait mangé pour souper puis ee... Bon, j'essaie d'voir un p'tit peu c'qu'elle avait fait est peut-être l'idéal [...] j'ai fait le travail pour ma mère mais ee pour ces personnes-là, certain que l'information que vous avez sur papier, elle n'est pas très très très précise pi des fois les personnes auraient peut-être tendance à rajouter des aliments pour bien paraître. » (A324, *fils vivant avec la patiente*)

« [...] moi j'pense que parfois les deux jours en question sont pas tout à fait suffisants. Peut-être parce que, justement c'était ah... une mauvaise date, dans l'temps des fêtes, tsé, en plein hiver dans l'temps de fêtes. Alors, on avait des... j'étais obligée d'mar de marquer des... cochonneries qu'on ne mange jamais autrement (*elle rit fort*). Tsé,

alors c'tait pas un réflexe. » (A307, conjointe vivant avec le patient)

Une aidante a déclaré que le journal alimentaire demandait une précision excessive. Deux autres proches de malades ont mentionné que le journal était une charge supplémentaire et contraignante pour eux.

« Il y a juste une question... une chose que je... parce qu'ils nous ont posé plein de questions hein. Combien qu'on mange de steak, quelle grandeur de steak, l'épaisseur du steak, ben, etc. C'est très, très, précis, mais... je me disais, bon, ok, on répond au meilleur de notre connaissance, mais comme on calcule pas à chaque jour, parce que ça s'étendait comme sur... six mois, là. Mais, comme on calcule pas à chaque jour si on en mange vraiment, toute les...t'sais, une fois par semaine ou... une fois... deux fois par semaine, etc. ou une fois et demi par semaine... comme ça ben-là, je me disais, ben, on, on dit les choses... mais est-ce que dans l'fin fond, ç'a la un impact ah... sur le calcul de j'sais pas quoi, là. Je sais pas ce qu'ils ont calculé (*elle rit un peu*), ben, pris en note. » (A305, fille vivant avec la patiente)

« [...] c'est d'l'ouvrage de faire ça, là! [...] j'ai trouvé qui c'était ah...du travail. J'sais pas si y aurait pas une manière différente de faire ça. J'sais pas... c'tait, c'était un peu aride... vous comprenez? [...] C'était un peu...c'était, tout moi qui faisais ce travail, là, là... de de... d'inscrire et tout ça. [...] J'el sais pas... y a peut-être, y a peut-être quecque chose, là, qui pourrait être fait, mais j'ai pas, mais j'ai pas la suggestion, mais je sais une chose, c'est que j'ai trouvé ça désagréable. [...] Tsé? Que l'aidant ne soit pas pris avec ça, parce que ça évi,... j'appelle ça être pris parce que là, nous autres, il faut magasiner, cuisiner ah... faire manger et puis d'écrire et puis écrire ça [...] Alors, c'est beaucoup de press... j'trouve que c'est un peu sens unique. » (A307, conjointe vivant avec le patient)

Seulement une aidante semblait satisfaite des obligations liées au journal alimentaire.

« [...] on savait qu'à une certaine période il fallait faire, y fallait faire ... marquer sur un papier ce qu'est-ce que maman mangeait... à ce moment-là moi aussi, je je ... j'ai marqué qu'est-ce que je mangeais et à ce moment-là je pouvais comparer..., je me suis dit, ben, il y a trop de sucre, pas assez de... de protéine. Fait qu'on, on se... vérifiait. J'trouvais que cette façon là, d'écrire nos aliments, c'était bon. » (A306, fille qui a vécu avec la patiente. La patiente a récemment été placée dans une résidence pour les personnes âgées)

Un aidant a rapporté qu'il avait besoin de plus de consignes pour comprendre la taille des portions, ce qui lui aurait permis de remplir le journal alimentaire de façon adéquate. Un autre a affirmé que la patiente atteinte de la DTA, dont il a la charge, semblait ne pas être capable de rapporter correctement ce qu'elle mangeait. Ce fait représente une difficulté supplémentaire qui entrave la saisie des données diététiques.

« [...] on a un p'tit peu d d de difficultés à évaluer hein la portion, j'l'sais pas en terme de... j'veux pas être trop technique non plus, peut-être mettre le poids des portion hee, pas uniquement ee bon, j'veux dire une tasse ou queecque chose comme ça, hum j'l'sais pas, le poids des portions peut-être bof, j'vous passe le commentaire mais je l'sais qu'ça peut être à c'moment-là c'est pas tout l'monde qu'a des balances, pi c'est pas tout l'monde également qui prendrait peut-être le temps d'peser les aliments donc peut-être qu'votr'solution est la meilleure dans le sens. » (A324, *filis vivant avec la patiente*)

« Bon, quand il, on lui posait la question, bon, et puis, c'est madame (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*) lui posait la question et puis, parfois c'était pas tout, exact la réponse alors, elle me regardait et moi je, je ea e j'arrivais avec que la réponse exacte et puis lui, il accédait à cette réponse que moi j'apportais. » (A333, *confrère d'un patient hébergé en communauté religieuse*)

5.3.3 L'intérêt des aidants à participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle

La moitié des aidants interviewés semblaient être intéressés à participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle. Cependant, certains ont précisé des conditions à leur possible participation au programme, telles que la progression du patient vers une phase plus avancée de la maladie ou le fait de ne pas avoir besoin de se déplacer. Les autres aidants qui n'étaient pas intéressés à participer à cet éventuel programme d'éducation nutritionnelle ont cité quelques barrières, comme le manque de temps et le fait que le patient se portait bien actuellement; ils ne ressentaient donc pas le besoin de suivre un autre programme nutritionnel. Les facteurs motivants et les barrières à la participation des aidants à un programme d'éducation nutritionnelle sont décrits dans les sections ci-après.

5.3.3.1 La motivation à participer

Des facteurs qui pourraient motiver la participation des aidants ont été cités par 50 % des aidants interviewés. Il s'agit du souci de bien alimenter ou aider son proche, du fait d'avoir plus de connaissances sur l'alimentation, d'aider à la recherche scientifique, de la satisfaction avec l'approche NIS, des bénéfices pour la santé de l'aidant et du patient, et de la motivation pour l'aidant et le patient à changer les habitudes alimentaires. Voici quelques exemples de leurs propos :

« Parce que c'est toujours pour améliorer finalement la qualité de vie de mon conjoint. *(pause)*. C'est ça qui... qui est, qui est primordial pour moi, tsé... d'améliorer la moindre chose qui serait bénéfique pour mon conjoint, qui finalement l'est pour moi aussi. » *(A309, conjointe vivant avec le patient)*

« Ben, parce que c'est toujours d'information ee... importante ee... dans l'sens que au niveau d'la nutrition... Bon, c'est comme dans n'importe quel domaine, ça l'évolue ee... rapidement puis ee... y a toujours des changements ee... Au niveau de l'alimentation, des bons, des mauvais aliments, des combinaisons alimentaires plus au niveau e des interactions de certains éléments avec que les facultés d'la

mémoire, les besoins du cerveau. Alors c'est important de savoir quels sont les ali aliments nécessaires au cerveau pour entretenir la mémoire pi éviter là bon e le dépérissement des fonctions cognitives de type Alzheimer. Alore moi, j'pense que le suivi est important. » (A324, *fils vivant avec la patiente*)

« [...] ça nous stimule et ça nous rappelle que... eh.... l'importance... sinon, on est porté à oublier pi à s'enraciner dans les habitudes. J'vous dis, bon, on fait, on fait toujours la même chose et puis... tandis que si y avait un service et puis...où les gens vous...nous, nous... j'sais pas moi... nous stimuleraient, là. Ça pourrait aider. » (A314, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Parce que ça aidera au futur. » (A320, *conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais*)³⁴

D'autres aidants ont rapporté qu'ils seraient intéressés à participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle seulement si le patient devenait difficile lors d'une phase plus avancée.

« Pour le moment, je vois pas là. J'n'sais pas... si mon mari devenait... difficile. Mais pour le moment, comme j'vous dis, il mange de tout, il aime tout ce que j'ai fait... il me félicite parce que c'est bon, alors, y est pas obèse là. » (A302, *conjointe vivant avec le patient*)

Un aidant a dit qu'il participerait à un programme d'éducation nutritionnelle que s'il n'était pas obligé de se déplacer.

« (I) [...] seriez-vous alors intéressé à vous en prévaloir de cet service? (A) Oui, d'abord qu'j' sois pas obligé d'sortir. » (A329, *conjoint vivant avec la patiente*)

Un aidant a rapporté que la possibilité d'effets bénéfiques de l'alimentation sur la DTA serait une des raisons pour laquelle il participerait à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle.

³⁴ « Because it's gonna help in the future. » (A320)

« ça peut aider à, à stopper l'évolution de la dite maladie peut-être et puis ça peut aider aussi à, am, à à prévoir, à enrayer dès le départ... Hein? Sais pas là, moi, mais j'pense que oui, moi. M'ouais, à contrôler aussi. » (A333, *confrère d'un patient hébergé en communauté religieuse*)

5.3.3.2 Les facteurs qui empêchent ou entravent la participation de l'aidant

Un peu plus de la moitié (54 %) des aidants interviewés ont parlé des barrières à leur participation à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle. Le manque de temps a été un des facteurs limitants les plus cités par les aidants, soit 6 aidants sur 13.

« Non, pas dans ce temps là. Là, là...suis occupé, occupé, occupé. » (A301, *conjoint vivant avec la patiente*)

« Je pense que ça sera une grande idée. Moi personnellement, je ne pourrais pas... participer à quelque chose comme ça. Puisque je suis extrêmement, extrêmement occupé. C'est déjà quelque chose... vous savez que... ç'a pris du temps... de prendre des rendez-vous, vous savez... Je ne pourrais pas, mais je pense que c'est une bonne idée pour les personnes qui ont besoin de ça. » (A337, *fils d'une patiente qui vit chez elle avec son mari, extrait traduit de l'anglais*)³⁵

Certains aidants ont rapporté qu'ils n'étaient pas intéressés à se prévaloir d'un éventuel programme d'éducation nutritionnelle, car ils jugeaient avoir suffisamment de connaissances dans ce domaine. D'autres ont trouvé le programme NIS complet et ne sentaient donc pas la nécessité d'avoir un autre service nutritionnel par la suite.

« Ben, voyez-vous, j'ai travaillé avec les personnes âgées pendant douze ans et je leur... pendant ce temps-là, j'ai fait beaucoup, beaucoup d'interventions nutritionnelles (*elle rit un peu*), donc, je, j'ai peut-être un peu trop de...il me semble que j'ai des connaissances assez... assez évoluées puisque comme on voyage beaucoup, que j's'rais... j's'rais peut-être pas intéressé à aller m'asseoir... une heure, à toutes les deux semaines pour parler de ce sujet, comprenez? » (A307, *conjointe vivant avec le patient*)

³⁵ « I think it will be a great idea. I personally I won't be able to... to take something like that. Because I'm extremely, extremely busy. This is already something... you know...it took time... to make me appointments, you know... I wouldn't be able, but I think it's a good idea for people who need it. » (A337)

« Je ne sens pas que j'en ai besoin. Puisque je comprends ce qui doit être fait... comme je dis, je l'avais fait pendant la plupart de ma vie. »
(A310, conjoint vivant avec la patiente, extrait traduit de l'anglais)³⁶

Les difficultés de déplacement (si le service se déroulait à l'extérieur), le fait d'avoir un membre de la famille diététiste ou le fait que le patient soit encore en phase initiale (ce qui correspond, selon l'aidant, à peu de problèmes au point de vue nutritionnel) sont des facteurs qui pourraient également empêcher ou apporter des difficultés à la participation des aidants. Une aidante a rapporté qu'en plus du problème de manque de temps, elle se sentait surchargée pour y participer, comme il est illustré ci-dessous :

« C'est ça. C'est ça. Parce là, là, tsé...avec quelqu'un d'malade...pi J'travaille trois jours semaine...(pause)...ah, ça prend pas mal de mon temps et l'entretien ici la maison, et tout ça...y faut que j'y vois les finances et tout. Fait que j't'un p'tit peu...un p'tit peu surchargée. »
(A304, conjointe vivant avec le patient)

D'autres ont dit qu'ils ne voyaient pas la nécessité de participer à un programme d'éducation nutritionnelle soit parce que le patient mangeait à l'extérieur de la maison, soit parce que la patiente mangeait la nourriture préparée dans la résidence où elle habitait. Voici quelques témoignages.

« Ok, en fait, pratico-pratique, disons théoriquement, ça m'intéresserait, par contre, là, on s' dirige vers un un déménagement de ma mère et elle irait à un endroit où est-ce qu'elle peut aller manger en bas. Donc, éventuellement, a va moins manger à la maison, pi plus des repas ee qui sont fournis par la maison, donc ça va être moins pertinent pour nous-là. » (A331, fille d'une patiente qui vit seule)

« Mais pour l'instant, elle fonctionne bien, e, et en plus évidemment à l'endroit où elle est présentement, elle a la possibilité de prendre des repas bien équilibrés à la cafétéria, à la salle à manger. » (A335, neveu d'une patiente qui vit seule)

³⁶ « I don't feel I need it. Because I understand what has to be done...like I say, I've been doing it most of my life. » (A310)

5.3.4 Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes face à l'état du patient

La moitié des aidants ont émis quelques commentaires à propos de leurs perceptions de leur rôle dans le soin du patient. En plus, les aidants ont rapporté ou démontré certaines inquiétudes face à l'état du patient pendant les entrevues; il s'agissait de sa perte de poids, la progression de sa maladie, son âge avancé, sa sécurité, de même que ses perturbations psychologiques et comportementales. Voici quelques exemples :

« La seule chose qui commence à m'inquiéter, c'est qu'y a maigri de trois livres là dernièrement. Depuis qu'on est allé à l'Institut de gériatrie, ça fait à peu près un mois. Ça, ça m'inquiète un peu. Je n'ai sais pas quand je vais aller à l'Institut, j'y vais en aout, je vais en parler, mais...j'sais qu'le gériatre...voulait plus qu'il maigrisse... *(elle rit un peu)*. » (A304, conjointe vivant avec le patient)

« [...] la seule motivation c'est de voir à c'que, le cas de mon épouse ne se détériore pas trop... trop vite, et de voir à c'que ça s' maintient toujours, et non pas, comme on dit, devenir trop grave. Comme j'me dis, tant que mon épouse se rappellera de moi pi qu'elle soit heureuse avec moi, je serai heureux. Comme même al oublie, quelle journée qu'on est aujourd'hui, ben... ça c'est pas grave, t'sé? Quelle date qu'on est aujourd'hui, ça c'est pas grave! C'est des choses qui faut, qu'il faut s'attendre quand qu'on prend l'âge. » (A303, conjoint vivant avec la patiente)

« Ah... *(pause)* Rien à voir avec la nourriture. À part du problème vécu dans l'hôpital, elle devenait... mm, uh... fâchée parfois, vous savez. Elle pourrait se fâcher avec sa compagne de chambre ou elle serait fâchée avec moi... mais ça fait partie de.... de l'Alzheimer je pense. Ils peuvent devenir furieux, vous savez. » (A315, sœur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais)³⁷

³⁷ « Ah... *(pause)* Nothing to do with food. Apart of the problem in the hospital, she would get...um, uh ... angry sometimes, you know. She would be upset with the roommate or she would be upset with me... but that's part of the.... the Alzheimer's I think. They can get cross, you know. » (A315)

De même, le rôle crucial de l'aidant dans le soin du patient atteint de la DTA ainsi que la dépendance du patient envers l'aidant ont été soulevés dans plusieurs extraits du verbatim, comme celui cité ci-dessous.

« Je suis...comme on dit, son, son chef cuisinier, je suis son mari, je suis son amant et je suis son cuisinier [...] Mais comme j'vous dis, mon épouse... va très bien en autant que son mari est avec elle. La journée où que mon épouse tomberait seule, ben là, peut-être qu'elle aurait des problèmes. Problème comme on dit, de assez dur pour prendre ses pilules, y penser, ooo, de prendre un bon déjeuner, de prendre un bon dîner, même si est placée en résidence, là, si elle a, si el, ... si est mobilisée dans une chambre, là, là...a pensera pas à ces choses-là. » *(A303, conjoint vivant avec la patiente)*

Par ailleurs, le respect de l'aidant envers le patient pouvait être identifié lors des entrevues, comme dans le cas illustré ci-après.

« Elle a continué, comme j'vous dis, elle mangeait peut-être plus, mais comme elle était très active eee eee elle a pas pris de poids ou peut-être un peu, mais pas peut-être parce qu'elle a additionné plus des biscuits pi d'la crème glacée à la, à la toute fin. [...] On, on voulait pas la brimer tout le temps ee on essayait de voir qu'elle qu'elle mange ee convenablement mais c'était quand même une adulte pi elle était ee, son intelligence avant d'être malade, elle était brillante. Qu'elle faisait bien les choses pi travaillait très bien de ses mains était très adroite. » *(A323, consœur qui a vécu avec la patiente dans une communauté religieuse. La patiente a récemment été déplacée vers une autre communauté religieuse)*

Comme nous pouvons le constater dans la citation suivante, certains aidants reconnaissaient l'impact de la maladie sur l'état du patient.

« La seule chose que j'vous dis, pour un couple, là... quand qu'y a une personne ...qui fait de l'Alzheimer, il faut que l'autre si y est en bonne condition pi toutes ses connaissances, ben...il faut qu'il soit patient pi y faut pas, comme on dit, que si la, la, la personne demande ben...la même chose deux, trois, quatre, cinq fois par jour, c'est de répondre toujours à la même question pi donner la bonne réponse et non pas dire là, bon ben écoute, j't'l'ai dit ça fait 2 minutes, t'sais, ça donne à rien... il faut s' dire à soi même, c'est sa maladie qui a rend comme ça pi y faut être patient. » *(A303, conjoint vivant avec la patiente)*

Un sentiment de culpabilité et de frustration a été identifié chez certains aidants; les citations suivantes en témoignent.

« Alors, parce qu'on quand la maladie progresse...ben, c'qui se présente ben... on doit y faire face... ben, évidemment, on a été préparé à y faire face. Parce qu'on est mem... mais c'est parfois difficile. De toute façon y a rien à faire pour ralentir, après un certain temps... ralentir la maladie...mais dans le cas de mon mari c'est pas comme si y avait dans la soixantaine là... il a 85 ans. Combien de temps lui reste-t-il à vivre » (A302, *conjointe vivant avec le patient*)

« Je fais tout ce que je peux faire pour rendre visite à ma sœur, pour prendre soin de moi-même et faire un peu de travail bénévole. C'est tout ce que je peux faire. » (A315, *sœur d'une patiente qui vit dans une résidence pour les personnes âgées, extrait traduit de l'anglais*)³⁸

³⁸ « I have done all I can do to visit my sister, take care of myself and do a little volunteer work. That's all I can do. » (A315)

5.3.5 Thèmes libres

Parmi les commentaires rapportés par les aidants, certains n'étaient pas associés avec l'objectif de la présente étude. Cependant, nous avons considéré important de souligner certains récits. Par exemple, quelques aidants ont parlé sur le lien entre la nutrition et la DTA (n = 5). Parmi eux, certains ont mentionné l'importance accrue de l'alimentation en général suite au diagnostic de DTA, sans citer un aliment ou un nutriment spécifique. D'autres croyaient aux effets bénéfiques de l'alimentation sur la conservation de la mémoire, pendant que d'autres le ne croyaient pas. Quelques aidants (n = 3) ont rapporté que le patient mangeait mieux quand il était en famille ou avec des amis. Peu d'aidants (n = 2) ont cité l'utilisation d'autres services d'aide que l'étude NIS (p.ex. la Société Alzheimer). Quelques aidants (n = 3) ont commenté qu'ils prenaient des suppléments, notamment les suppléments d'acides oméga 3.

6. DISCUSSION

Une intervention nutritionnelle a été menée chez des personnes atteintes de la DTA en stade léger vivant dans la communauté. Cette intervention a duré six mois et comptait sur la participation de leurs proches aidants. Le but était d'aider le patient à mieux manger, de prévenir la perte de poids et de maintenir sa masse corporelle.

L'étude a recueilli des opinions sur plusieurs aspects du soin relié à l'alimentation d'une personne atteinte de la DTA. Les aidants nous ont confié leurs soucis pour l'état de santé et nutritionnel des patients ainsi que leurs difficultés pendant la gestion alimentaire de leurs proches malades. Les aidants ont constaté des altérations des habitudes alimentaires chez le patient après le diagnostic de la DTA, notamment la diminution de la consommation alimentaire et le changement des préférences alimentaires. En outre, certains facteurs apportaient des difficultés aux aidants lors de la gestion de l'alimentation des patients. Il s'agit particulièrement des perturbations du comportement alimentaire comme l'oubli des repas et la distraction pendant les repas, ainsi que la diminution de l'autonomie des patients pour préparer ses repas.

Les aidants se sont également prononcés sur les aspects utiles du programme nutritionnel comme les conseils fournis par la diététiste de l'équipe NIS. En général, ils ont apprécié la gentillesse et la compétence du personnel NIS, ainsi que la documentation écrite offerte et la durée du suivi nutritionnel de six mois. Les stratégies utilisées par les aidants afin de faire face aux difficultés de la gestion alimentaire ainsi que des suggestions pour le perfectionnement de l'intervention nutritionnelle nous ont apporté une meilleure notion de leurs défis quotidiens et de leurs besoins en ce qui concerne le soin nutritionnel. Bien que peu de recherches semblables ont été menées jusqu'ici dans ce domaine, dans le présent chapitre nous allons discuter les difficultés associées à la gestion alimentaire des personnes atteintes de la DTA selon la perspective des leurs proches aidants, aussi bien que leurs opinions sur l'intervention nutritionnelle NIS à la lumière des autres études menées dans une population semblable.

6.1 L'altération des habitudes alimentaires et les défis de la gestion alimentaire

Les aidants font face à de nombreux défis lors du soin de leurs proches atteints de DTA, y compris ceux liés aux difficultés de la gestion de l'alimentation. De nombreux problèmes associés à l'alimentation, comme celui de la résistance des patients face à l'acte de manger, le manque d'appétit et l'altération des préférences alimentaires ont été observés durant des études précédentes auprès de personnes atteintes de démence (Holm & Soderhamn, 2003; Ikeda, et al., 2002; Keller, et al., 2007; Rivière, et al., 2002). Dans la présente étude, l'alimentation des patients atteints de DTA était marquée par des altérations des habitudes alimentaires et notamment par la diminution de la consommation alimentaire et le changement des préférences alimentaires. Une prise alimentaire insuffisante a également été observée chez ce type de patients (Manthorpe & Watson, 2003; Shatenstein, et al., 2007), ce qui peut favoriser la dénutrition et la perte de poids et également augmenter le risque de mortalité (Gillette-Guyonnet, et al., 2000; White, et al., 1998). La diminution de la consommation alimentaire peut être due à un faible appétit, qui peut être associé à la dépression, désordre fréquemment présent chez les personnes atteintes de DTA, et ce, dès les phases initiales de la maladie (Blazer, 2009; Rubin, Veiel, Kinscherf, Morris, & Storandt, 2001).

De plus, le changement des préférences alimentaires chez ces patients a été très souvent remarqué par les aidants interviewés. Cette altération était également observée lors des études précédentes (Flicker, Ferris, & Reisberg, 1991; Holm & Soderhamn, 2003; Ikeda, et al., 2002; Keller, et al., 2007; Rivière, et al., 2002). Une préférence accentuée pour le même aliment, le refus pour des mets pourtant appréciés par le passé et la manifestation de fringales pour certains plats sont quelques exemples cités par les aidants pendant les entrevues. Ces changements d'habitudes alimentaires demandent très souvent un ajustement de l'alimentation habituellement offerte aux malades, afin de favoriser la prise alimentaire en toute sécurité et combler les besoins nutritionnels des patients (Keller, et al., 2007). Selon les aidants, les fringales manifestées par les malades incluaient le yogourt ou la crème glacée, les

muffins, les bonbons, les figues et les biscuits. Il a également été observé que les patients atteints de DTA semblent préférer des aliments riches en glucides plutôt que ceux riches en protéines et cette prédilection serait associée à des symptômes psychiatriques tels que l'irritabilité, l'agitation et l'excitation. Cette préférence pour les glucides plutôt que pour les protéines pourrait engendrer un apport protéique insuffisant et par conséquent augmenter le risque de dénutrition chez le patient. Les fringales de yogourt ou de crème glacée seraient moins problématiques en raison de la haute teneur en protéines de ces aliments. Il a été suggéré que recommander la consommation d'aliments riches en protéines tels que la crème glacée ou le pouding, respectant les préférences des patients atteints de DTA serait une stratégie intéressante afin de favoriser un apport protéique adéquat et ainsi diminuer le risque de dénutrition chez ces patients. Cependant, d'autres études sont nécessaires afin de valider l'efficacité de cette intervention (Greenwood, et al., 2005).

En plus des altérations des habitudes alimentaires des patients, d'autres facteurs peuvent entraîner des difficultés lors de la gestion de l'alimentation des malades par les aidants. Ainsi, les perturbations associées aux repas chez le patient comme l'oubli de manger, la distraction pendant le repas, le refus alimentaire et la négativité face aux repas ont été également pointées par les aidants interviewés. Cette négativité est caractérisée quand le patient répond négativement lorsque l'aidant lui demande s'il veut manger ceci ou cela. Cependant, le patient fini pour manger l'aliment avec une bonne acceptation, ce qui donne l'impression de sa réponse négative est seulement une attitude négative face au repas, mais elle ne signifie pas nécessairement un refus. Il est connu qu'un des symptômes typiques de la DTA est le déficit de la mémoire épisodique, ce qui est souvent mis en évidence lorsque le patient ne se rappelle plus s'il a mangé, ou encore lorsqu'il rencontre des difficultés à se souvenir d'évènements vécus (Nestor, et al., 2007). L'oubli de manger, la distraction pendant le repas et le refus alimentaire peuvent se présenter dès la phase initiale de la maladie (Amella, 1998; Curfman, 2005), ce qui peut exiger de l'aidant une surveillance constante afin d'éviter une diminution de la consommation alimentaire chez le patient. Par ailleurs, la résistance face au repas, caractérisée par le refus alimentaire et par la négativité, peut contribuer à une plus grande morbidité et à

une mortalité prématurée en raison d'un apport nutritionnel inadéquat (Amella, 2002).

Avec la progression de la maladie, l'autonomie des patients est fréquemment compromise et les difficultés d'auto-alimentation peuvent mener à un statut nutritionnel déficient chez les personnes atteintes de démence (Ikeda, et al., 2002; Tully, et al., 1997). En effet, selon certains aidants, les patients ne préparaient pas leur repas ou le faisaient moins souvent qu'avant le diagnostic de DTA. De plus, les patients peuvent rencontrer des difficultés à préparer un repas et à faire l'épicerie. C'est pourquoi l'aidant doit être présent pour l'appuyer dans toutes ces tâches. En effet, utiliser la cuisinière pour mijoter et frire les aliments simultanément a été considéré comme un défi pour certains patients atteints de la DTA (Nygard & Starkhammar, 2007). Dans une étude hollandaise auprès de 236 personnes atteintes de la DTA, la grande majorité (90,8 %) a rapporté qu'ils avaient besoin ou recevaient de l'aide pour acheter et préparer leurs aliments. La plupart des participants de cette étude étaient au stade léger à modérée de la DTA et vivaient dans la communauté (van der Roest, et al., 2009). De plus, selon certains aidants, la perte du permis de conduire compromettait souvent l'autonomie du patient, qui ne peut plus utiliser sa propre voiture pour faire l'épicerie et qui perd ainsi une bonne partie de son autonomie. Une étude longitudinale américaine sur la conduite automobile des personnes atteintes de la DTA a montré que les sujets atteints de DTA ont été impliqués à un nombre plus élevé d'accidents que les sujets sans déficit cognitif. Cette étude a été menée pendant trois ans où 84 personnes atteintes de la DTA et possédant leur permis de conduire et 44 conducteurs automobiles sans déficit cognitif ont été suivis (Ott, et al., 2008).

La présence d'une ou de plusieurs conditions médicales chez les patients exige également d'autres ajustements alimentaires afin de, par exemple, contrôler le taux de glycémie des personnes atteintes également de la DTA et de diabète. Selon une étude de cohorte rétrospective de cinq ans aux États-Unis (n = 5396), les personnes souffrant de démence présentent plus de maladies ou des troubles que les personnes non atteintes par cette maladie. Il s'agit de l'anémie, des infections respiratoires, des brûlures de la peau, des complications liées aux interventions

chirurgicales ou médicales, des complications liées au diabète, des fractures, de la malnutrition, de la pneumonie et des intoxications (Malone, et al., 2009). En outre, une autre étude américaine chez 679 patients atteints de DTA a montré que 61 % des patients avaient au moins trois maladies cooccurrentes ou plus (Doraiswamy, Leon, Cummings, Marin, & Neumann, 2002). Une revue récente suggère l'existence d'une association entre le diabète et la DTA. Dans cette revue, il est recommandé que les patients atteints de démence reçoivent une approche médicale plus active et précoce (dès le diagnostic de diabète), ainsi que des consultations nutritionnelles (Kroner, 2009). D'ailleurs, la dépression semble être fréquente chez les patients atteints de la DTA (Verkaik, et al., 2009), ce qui peut influencer l'appétit des patients. Cependant, il n'était pas possible dans la présente étude de statuer sur cet effet puisque l'ensemble d'outils administrés dans l'étude NIS ne comprenait pas une évaluation des symptômes dépressifs des patients atteints de la DTA.

Considérant cette multiplicité de difficultés que les aidants rencontrent lors de la gestion de l'alimentation de leurs proches atteints de DTA, ils finissent par développer des stratégies, afin de surmonter ces défis et fournir une alimentation adéquate au patient. Plusieurs de ces stratégies sont présentées dans une étude qualitative auprès de personnes atteintes de démence (Keller, et al., 2007). Cependant, d'autres stratégies ont pu être identifiées dans la présente recherche, et ce, probablement parce que les aidants interviewés dans l'étude de Keller (2007) étaient des proches de personnes atteintes de différents types de démence (DTA, fronto-temporale, Parkinson et autres) et possiblement dans une phase différente de la maladie que celle de la présente étude (données non publiées). De plus, le niveau de stress et de frustration autour des repas, ainsi que la façon dont l'aidant fait face aux difficultés liées au soin, peut varier d'un proche aidant à l'autre, ce qui met en évidence l'individualité du processus de soin (Keller, et al., 2007; Schulz & Martire, 2004). C'est sans doute pourquoi dans la présente étude, tout comme dans celle de Keller (2007), une grande variété de stratégies utilisées par les aidants afin de gérer l'alimentation de leurs proches malades a pu être identifiée. Elles consistaient, dans l'ensemble, à motiver verbalement le patient pour qu'il mange, à faire l'épicerie avec le patient, à laisser des plats préparés à l'avance pour le patient, à appeler le patient

pour lui rappeler de manger, à laisser des consignes écrites sur la façon de préparer ses repas, à aller manger au restaurant, à lui préparer ses mets préférés, à jouer des tours lors du repas et autres. Ces stratégies montrent, dans la plupart de cas, la créativité et la compassion des aidants envers des activités entourant l'alimentation de ces derniers.

En outre, les motifs qui amènent les personnes à prendre soin de leurs proches est un sujet étudié depuis un certain temps (Batson, 1998; Cialdini, et al., 1987; Clark, 2000; Fehr & Rockenbach, 2004; Penner, Dovidio, Piliavin, & Schroeder, 2005; Schroeder, Dovidio, Penner, & Piliavin, 1994; Simmons, 1991; Stevens & Hauser, 2004). Les aidants peuvent aider les patients notamment pour alléger leur propre détresse, pour se sentir bien avec eux-mêmes ou encore pour recevoir l'approbation de leur entourage. Ils peuvent également être motivés à porter secours à leurs proches en raison des normes de réciprocité ou pour venir en aide préférentiellement à des membres de la famille qu'à des inconnus. Il arrive également que les aidants procurent un soin à leurs proches malades par simple altruisme, et ce, même si cela implique un certain nombre de conséquences négatives pour eux-mêmes (Schulz, et al., 2007).

6.2 L'opinion et la satisfaction de l'aidant concernant l'étude NIS

Il a été déjà démontré que les aidants des patients atteints de démence sont moins satisfaits avec les services de soutien aux aidants utilisés dans la communauté comparativement aux aidants des personnes non atteintes par cette maladie. De plus, les aidants de personnes atteintes de démence semblent demander une plus grande quantité de services de soutien que les autres aidants (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Les aidants participant à l'étude NIS semblent avoir apprécié cette recherche en général, notamment le bilan alimentaire, les consignes plastifiées à mettre sur le réfrigérateur, la durée du suivi (six mois) et la documentation écrite fournie; cette dernière a été jugée claire et de bonne qualité. Il est reconnu que les adultes et les personnes âgées apprécient les documents écrits,

qu'ils jugent souvent utiles quand ils fournissent des informations spécifiques sur les maladies qui les concernent ou celles concernant leurs proches (National Literacy and Health Program & Canadian Public Health Association, 1999). L'équipe NIS visait à fournir des informations claires, avec des exemples concrets et ciblant des solutions aux problèmes spécifiques des patients atteints de DTA lors de l'élaboration de la documentation écrite fournie aux dyades patient-aidant (voir des exemples de la documentation écrite dans annexe 4, page cxix).

La gentillesse et la compétence de l'équipe NIS ont été soulevées fréquemment comme étant un aspect positif de l'intervention nutritionnelle. Le partenariat entre les professionnels de la santé et les aidants est une composante essentielle au soin dispensé aux patients, surtout lorsqu'ils vivent dans la communauté. Par conséquent, une bonne relation entre l'aidant et les professionnels de santé est cruciale afin de fournir un soutien adéquat au patient et à l'aidant pendant les différents stades de la maladie : ce dernier peut entraîner des prises de décision difficiles (questions médico-légales, déplacement vers un centre d'hébergement, etc.) (Brodaty & Donkin, 2009; Gantert, McWilliam, Ward-Griffin, & Allen, 2009; Massoud, Lysy, & Bergman, 2010; Schoenmakers, Buntinx, & Delepeleire, 2009). Une étude qualitative canadienne a montré que les médecins reconnaissent le rôle crucial des aidants familiaux dans le soin du patient atteint de démence, car ces derniers peuvent très tôt corroborer la présence de symptômes supposés lors du diagnostic de la maladie et aider à mettre en application les plans de soins élaborés par les professionnels de santé (Pimlott, et al., 2009).

En plus d'apprécier le service dispensé par l'équipe NIS, de nombreux aidants interviewés ont rapporté avoir suivi les conseils proposés par la diététiste. Ainsi, ils ont affirmé avoir augmenté la consommation de fruits, de légumes, de poissons, d'aliments riches en protéines et en calcium. Les aidants ont également soulevé l'utilité des conseils de la diététiste, puisqu'ils ont augmenté leurs connaissances sur la taille des portions alimentaires, sur l'aide à la préparation des repas et ils ont acquis une plus grande assurance concernant leur soutien alimentaire aux patients. Il est probable que l'individualisation des conseils fournis par la diététiste de l'équipe NIS a contribué à la bonne appréciation et à l'utilisation adéquate des recommandations

nutritionnelles par les aidants. Cette approche paraît donc essentielle. Avec la progression de la démence, les difficultés alimentaires peuvent devenir un défi majeur compte tenu de la diminution de l'autonomie du patient lorsqu'il est à table (Amella, 2002; Gillette-Guyonnet, et al., 2000; Tully, et al., 1997). En outre, chaque situation vécue par les aidants est unique et le fardeau qu'ils perçoivent peut varier d'une personne à l'autre. En fait, à la vue de la variété des difficultés alimentaires qui peuvent se présenter, il n'est pas toujours pertinent d'offrir des conseils et/ou des stratégies de soin généralisées (Keller, et al., 2007).

En ce qui concerne le suivi, la majorité des aidants a considéré qu'un suivi de six mois était tout à fait adéquat et n'aurait pas souhaité qu'il soit plus long. Les interventions nutritionnelles menées jusqu'ici auprès de personnes atteintes de démence ont généralement varié entre 6 mois et 1 an de suivi (Faxén-Irving, et al., 2002; Gil Gregorio, et al., 2003; Keller, et al., 2003; Rivière, et al., 2001; Salva, et al., 2009). De plus, de nombreux aidants interviewés ont jugé ce suivi de bonne qualité, notamment par la flexibilité et l'individualisation des conseils fournis.

Même s'il est vrai que quelques études ont montré que les aidants des personnes atteintes de démence apprécient le soutien offert par téléphone (Colantonio, et al., 2001; Salfi, Ploeg, & Black, 2005), une grande partie des aidants interviewés n'a pas fait appel à ce service. Or, de nombreux aidants ont rapporté ne pas utiliser ce service, car ils n'en ressentaient pas le besoin, alors que d'autres ont justifié la non-utilisation de celui-ci par le fait qu'ils posaient directement leurs questions lors du suivi effectué par la diététiste. Le soutien offert exclusivement par téléphone semble répondre aux besoins d'information, de support émotionnel et de références à d'autres services de santé disponibles pour les aidants (Salfi, et al., 2005). Toutefois, prenant en considération l'ensemble des stratégies de soutien offert dans le cadre de l'étude NIS (les consultations en face à face, la documentation écrite et le suivi téléphonique effectué par la diététiste), il est probable que, selon les aidants, la pertinence du service «la diététiste à l'écoute» ne soit pas justifiée. Néanmoins, certains aidants ont trouvé le service par téléphone utile, ce qui met en évidence que l'appréciation de ce type de service peut varier d'une personne à l'autre, comme une étude qualitative européenne auprès d'aidants de personnes atteintes de

démence le montre (Patmore, Qureshi, & Nicholas, 2001). Selon cette étude européenne, des problèmes d'audition, des difficultés à rapporter par téléphone les soucis pratiques de la vie quotidienne de façon claire, ainsi qu'une aversion extrême aux appareils téléphoniques présentée chez certaines personnes ou le fait d'avoir des difficultés de dextérité manuelle seraient d'autres barrières à l'utilisation des services de ce type par les aidants des personnes atteintes de démence. Le contact téléphonique comme forme unique de communication a été souvent rejeté par les aidants. Ils ont rapporté que les services par téléphone seraient mieux appréciés s'ils étaient une option disponible parmi d'autres approches de soutien. Les aidants ont également peu utilisé le courriel pour communiquer avec l'équipe NIS. Une revue systématique sur l'utilisation des technologies d'information afin de fournir un soutien aux aidants de personnes atteintes de démence a montré que la fréquence d'utilisation de ces services allait de faible à modérée (Powell, Chiu, & Eysenbach, 2008). Malgré le fait que les technologies d'information peuvent contribuer à améliorer la capacité des aidants à faire face à certaines conséquences de la démence, l'efficacité de ces technologies sur les personnes atteintes par cette maladie, sur leurs aidants et sur les professionnels de santé n'a pas encore été amplement étudiée et d'autres recherches sont nécessaires (Nijhof, van Gemert-Pijnen, Dohmen, & Seydel, 2009).

Considérant qu'il n'existe pas encore de guérison de la DTA, l'objectif principal du traitement devrait de favoriser le bien-être et de maintenir une qualité de la vie optimale pour le patient (Ettema, Droes, de Lange, Mellenbergh, & Ribbe, 2005). Ainsi, même si l'amélioration de la qualité de vie n'était pas un des objectifs de l'intervention NIS, on a sondé l'opinion des aidants concernant ce sujet lors des entrevues qualitatives. La qualité de vie a été définie par l'OMS comme « les perceptions d'un individu sur sa position sociale, selon son contexte culturel et ses valeurs en fonction de ses buts, de ses espérances et de ses normes » (World Health Organization, 1995). À l'occasion, dans la littérature, le terme « bien-être » a été utilisé de façon interchangeable avec le terme « qualité de vie » (Ettema, et al., 2005). Sachant que dans le cadre de la DTA non seulement la qualité de vie du patient peut diminuer, mais aussi celle de l'aidant, des études sur la qualité de vie des patients et

des aidants sont de plus en plus courantes dans la littérature (Lawton, 1997; Naglie, 2007; Scholzel-Dorenbos, et al., 2007; Selai, 2001). Selon une méta-analyse sur la santé mentale et physique des aidants (Pinquart & Sorensen, 2003), les aidants des patients atteints de démence ont un niveau plus faible de bien-être que les aidants de personnes atteintes d'autres maladies (cancer, AVC), ou encore que les personnes non aidantes, après le contrôle des variables sociodémographiques. Dans les études effectuées lors de cette méta-analyse, le bien-être a été mesuré par des échelles de satisfaction comme le *Life Satisfaction Index* (Neugarten, Havighurst, & Tobin, 1961) et d'affectivité positive, par exemple le *Positive and Negative Affect Schedule* (Watson, Clark, & Tellegen, 1988) et par d'autres échelles.

L'analyse du verbatim a montré que la qualité de vie était souvent associée au concept de qualité alimentaire par les aidants, probablement parce qu'ils venaient de participer à une intervention nutritionnelle. Certains ont remarqué une amélioration de la qualité de leur propre alimentation et de celle du patient, ainsi qu'une meilleure conscientisation sur les bienfaits d'une alimentation adéquate. Cependant, puisque l'intervieweuse avait une expérience limitée dans l'approche qualitative, il se peut que la notion de qualité de vie ait pu être mieux explorée lors des entrevues en essayant de mieux comprendre l'impact de l'intervention nutritionnelle sur la qualité de vie des aidants et des patients, au lieu de restreindre le questionnement à la qualité de l'alimentation.

En outre, parmi les aidants qui ont évoqué la qualité de vie en soi, hors son association à la qualité alimentaire, plusieurs ont remarqué l'absence ou peu d'amélioration de la qualité de vie ou du bien-être après l'intervention nutritionnelle. Le bien-être peut être influencé par divers facteurs, pas nécessairement liés au rôle de l'aidant, tels que le statut socio-économique, la qualité des relations sociales et le type de personnalité de l'aidant (Hooker, Monahan, Shifren, & Hutchinson, 1992; Hooker, Monahan, Bowman, Frazier, & Shifren, 1998; Huck & Armer, 1996; Rose-Rego, Strauss, & Smyth, 1998). Ces aidants ont soulevé le fait que quelques circonstances ont influencé leur qualité de vie et celle du patient, comme le développement de maladies chez l'aidant (cancer, dépression), la progression inévitable de la DTA chez le patient, un sentiment de tristesse profond chez l'aidant, des décès dans leur

entourage et autres.

La plupart des aidants semblaient avoir apprécié l'étude NIS dans son ensemble et les retombées pour le patient. Les aspects positifs de l'intervention rapportés par les aidants lors de l'étude NIS étaient surtout liés à l'éducation nutritionnelle et non à l'objectif principal de l'intervention, c'est-à-dire la prévention de la perte de poids chez les patients. Les aidants ont cité l'augmentation des connaissances sur la nutrition en général et sur le soin fourni au patient, la confirmation d'une utilisation adéquate des informations en matière d'alimentation et la conscientisation des bonnes habitudes alimentaires et des éléments nutritionnels considérés comme importants comme étant des effets positifs de l'intervention. D'autre part, nous pouvons également identifier certains facteurs qui semblaient diminuer l'impact du programme NIS. Ainsi, certains aidants considéraient leur alimentation comme étant suffisamment bonne et n'avaient pas observé de nombreuses modifications concernant leur nutrition grâce au programme NIS. D'autres ont considéré que le fait que le patient habitait seul pouvait également diminuer l'impact du programme. La solitude et l'isolement social ont été identifiés comme des facteurs contribuant à une faible prise alimentaire chez les personnes âgées. Ceci peut favoriser une prise d'aliments inadéquate et augmenter le risque de morbidité et de mortalité (Donini, Savina, & Cannella, 2003).

Bien qu'une grande partie des aidants était satisfaite du service offert par l'étude NIS, des suggestions intéressantes afin d'améliorer ce service ont été évoquées par les proches de patients. Ainsi, le fait d'avoir un contact face à face plus fréquent avec l'équipe NIS, de recevoir des informations plus spécifiques sur l'alimentation et sur la mémoire, de fournir un livre de recettes, de tourner et de présenter des films sur l'alimentation et d'implanter des services nutritionnels dans les cliniques de gériatrie ont été des exemples de suggestions d'actions possibles. Connaître les besoins des aidants des personnes atteintes de DTA serait un bon départ pour améliorer le soin fourni aux personnes souffrant de cette maladie et pour leurs proches vivant dans la communauté (van der Roest, et al., 2009).

Certains aidants n'étaient pas satisfaits de la méthode de mesure de l'apport alimentaire du patient, à savoir le journal alimentaire. Par exemple, ils ont mentionné

la haute précision demandée par le journal alimentaire et l'incertitude quant aux données diététiques qu'ils fournissaient. Par ailleurs, un aidant a affirmé qu'il considérait le journal alimentaire comme un fardeau supplémentaire. Ainsi, il a été suggéré que l'apport diététique du patient soit mesuré par un autre moyen que celui-ci. Le journal est connu pour sa précision et pour sa faible dépendance à la mémoire (Rutishauser, 2005; Witschi, 1990). Cependant, la validité des données diététiques rapportées par les individus peut diminuer avec l'augmentation de l'âge du répondant. Ainsi, en évaluant la consommation alimentaire des aînés, l'obtention des données diététiques par un tiers peut améliorer la qualité de l'information fournie et faciliter l'obtention des données surtout chez les sujets en perte de mémoire ou avec une déficience visuelle importante (Poslusna, Ruprich, de Vries, Jakubikova, & van't Veer, 2009; Samet, 1989). D'autre part, le journal alimentaire est peu représentatif de l'alimentation habituelle, car seulement quelques jours de consommation alimentaire sont évalués. De plus, les personnes peuvent manger différemment au moment où elles doivent enregistrer leurs consommations alimentaires (Dumartheray, et al., 2006). Une étude qualitative américaine portait sur la perception des femmes adultes qui avaient rempli un journal alimentaire pendant 4 jours (Vuckovic, Ritenbaugh, Taren, & Tobar, 2000). Elles ont rapporté avoir des soucis concernant le jugement porté à leur consommation alimentaire par les chercheurs. De plus, elles ont ajouté qu'elles avaient simplifié leurs choix alimentaires afin de diminuer la longueur de la liste d'aliments lors de la rédaction du journal alimentaire. Ainsi, elles mangeaient des aliments faciles à mesurer, tels que des aliments avec des portions définies (ex. sandwiches) et de la nourriture emballée (ex. yogourts, barre de céréales). En outre, elles évitaient les repas dont il était difficile de déterminer les portions, par exemple les collations. Elles évitaient également de manger aux restaurants, afin de ne pas être contraintes de poser des questions sur la composition des plats consommés et sur la détermination des portions. La faible capacité du répondant à estimer les portions alimentaires peut être associée à des erreurs de rapport de la consommation, c'est-à-dire à l'omission ou à l'ajout d'aliments non consommés effectivement par le répondant (Poslusna, et al., 2009). Par ailleurs, le journal alimentaire peut être une

charge pour le répondant, car il représente une tâche cognitive difficile et il demande d'être alphabétisé (Rutishauser, 2005).

En outre, il est reconnu que les participants âgés se fatiguent plus facilement et sont davantage frustrés par les longues entrevues qui visent à obtenir des données diététiques. En effet, ces entretiens peuvent être plus étendus dans le temps qu'avec des personnes plus jeunes, car les aînés ont une tendance à s'écarter du sujet traité (van Staveren, de Groot, Blauw, & van der Wielen, 1994). La plupart des outils utilisés dans l'évaluation de la prise alimentaire lors de grandes études épidémiologiques a été à l'origine développée dans le but d'être employés chez des jeunes ou des adultes plus jeunes. En conséquence, leur validité et leur fiabilité auprès des personnes âgées restent incertaines (Bartali, et al., 2004). À ce jour, il n'existe pas d'outil d'évaluation diététique qui puisse être considéré comme une référence absolue (Poslusna, et al., 2009; Trabulsi & Schoeller, 2001).

6.3 L'intérêt de participer à un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants

Le principal objectif de l'intervention NIS était la prévention de la perte de poids chez les patients. Cependant, les entrevues avec les aidants visaient également connaître l'opinion des aidants sur cette intervention et sonder leur intérêt quant à l'utilisation d'un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné à les assister en ce qui concerne la gestion de l'alimentation des patients. Les résultats des entrevues ont montré que le souci de bien nourrir ou d'aider son proche en général et le désir d'obtenir plus de connaissances sur l'alimentation ont été les facteurs qui motivaient le plus fréquemment les aidants interviewés à participer à un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné aux proches des personnes atteintes de DTA. Selon les aidants, le manque de temps semblait être la plus grande barrière à l'utilisation d'un éventuel service d'éducation nutritionnelle. De plus, certains aidants ne percevaient pas les bénéfices directs qu'ils pouvaient tirer d'un soutien de ce type. D'autres ne ressentaient pas le besoin d'utiliser ce service, et ce, parce qu'ils venaient de participer à l'étude NIS. Une aidante a avoué qu'elle utiliserait ce service

uniquement si le patient devenait difficile ou progressait vers des stades plus avancés de la maladie. D'autres aidants ont également rapporté que comme le patient avait commencé à manger à l'extérieur de la maison (restaurants), ils ne voyaient pas la nécessité de participer à un service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants. Des études montrent que les aidants des patients atteints de démence semblent être réticents à l'utilisation des services de soutien. Malgré la surcharge provoquée par le soin fourni à leurs proches, les aidants ont souvent rapporté qu'ils ne pensaient pas avoir besoin de ce type de service (Brodaty, et al., 2005; Forbes, Markle-Reid, et al., 2008; Leon, et al., 2000; Vetter, et al., 1998; Webber, et al., 1994). Selon l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2003, uniquement 30,7 % des personnes âgées atteintes de démence ont déclaré bénéficier de services publics de soutien à domicile ou communautaires (Forbes, Markle-Reid, et al., 2008). Selon l'ÉSVC, les patients atteints de démence utilisaient moins de services que ceux non atteints, après l'ajustement selon le niveau d'incapacité des patients (Forbes, Markle-Reid, et al., 2008; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Il n'est pas connu si les aidants n'ont réellement pas besoin de services de soutien ou si c'est les services offerts actuellement qui ne correspondent pas à leurs attentes réelles. La déclaration de l'absence de besoin de services d'aide peut être analysée autrement. En effet, considérant que les aidants interviewés fournissent du soin depuis moins de quatre ans et que les patients étaient encore au stade léger de la maladie, il est possible que les aidants se considèrent encore capables d'aider les patients seuls (Robinson, et al., 2005). D'autres barrières à l'utilisation des services de soutien par les aidants des patients atteints de démence sont le manque d'informations concernant les services d'aide offerts, l'atteinte liée au processus d'admission à ces services, les horaires peu flexibles et le coût élevé (Brodaty, et al., 2005). Une étude américaine (Robinson, et al., 2005) a suggéré que le fait d'être conjoint ou conjointe d'un patient peut être un facteur prédictif d'une non-utilisation des services par les aidants. Au Canada, les résultats de l'ÉSVC ont également montré que les aidants conjoints de patients utilisent moins de services que les enfants adultes prenant soin de leur(s) parent(s) (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). La moitié des aidants interviewés étaient des

conjoint(s) des patients. Il est connu que les conjoint(s) semblent avoir des difficultés à transférer le soin de leur proche à quelqu'un d'autre. Ainsi, l'utilisation des services peut être émotionnellement plus difficile pour un conjoint(e) que pour un enfant adulte ou encore pour un ami(e) du patient (Zarit, Gaugler, & Jarrott, 1999). En outre, l'indifférence des aidants, leur indépendance, leur conscience des obligations morales et leur détresse psychologique pourraient contribuer au retard, à la sous-utilisation ou à une utilisation inadéquate des services de soutien de la communauté (Forbes, Jansen, et al., 2008; Forbes, Markle-Reid, et al., 2008). D'autre part, les problèmes inhérents aux incapacités, la progression des déficits cognitifs et comportementaux et le contact avec un travailleur(euse) social(e) ont été associés à l'utilisation des services de soutien par les aidants des patients atteints de démence (Brodaty, et al., 2005; Robinson, et al., 2005).

Les services de repas se placent au cinquième et au troisième rang des services d'aide respectivement les plus utilisés et demandés, par les aidants des personnes atteintes de démence (Forbes, Markle-Reid, et al., 2008; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Les informations sur la maladie, les services de soutien et les démarches permettant de faire face aux perturbations comportementales ont été également identifiées comme étant indispensables aux proches de patients. Cependant, ils ont considéré que la quantité de ces services disponibles dans la communauté n'était pas suffisante (Forbes, Markle-Reid, et al., 2008). Il a été suggéré que le déplacement des patients vers les centres d'hébergement était retardé lorsque les aidants utilisaient des services de soin à domicile précocement (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, 2005). Ainsi, une meilleure promotion publique des services existants, une non-stigmatisation de la démence et le développement des services plus adaptés aux besoins des aidants pourraient contribuer à surmonter les barrières liées à l'utilisation et à la disponibilité des services de soutien destinés aux aidants (Brodaty, et al., 2005).

6.4 Les caractéristiques des aidants et leurs perceptions quant à leur rôle

L'âge avancé des participants et la prédominance des conjoints et des enfants adultes dans notre échantillon sont cohérents avec le profil des aidants observé dans de nombreuses études (Black, et al., 2009; Germain, et al., 2009; Morris, et al., 1989; The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Dans la présente étude, même s'il semble que la majorité des aidants ne travaillaient pas, une grande partie de ces personnes avait une activité professionnelle (37,5 %) malgré leur âge avancé. Dans l'ÉSVC, il a également été observé qu'une proportion importante d'aidants travaillait à l'extérieur de la maison et ainsi 29,3 % des aidants de patients atteints de démence vivant dans la communauté exerçaient une activité professionnelle (The Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994b). Une grande partie des aidants de notre étude prodiguait des soins à leurs proches malades depuis moins de quatre ans, selon le moment du diagnostic de la maladie. Comme l'espérance de vie après un diagnostic de DTA peut varier entre 3 et 10 ans (Launer, 2007; Zanetti, et al., 2009), la durée du soin apporté par l'aidant semble varier selon le degré d'aide dont le patient a besoin, le stade de la maladie et les particularités associées à l'aidant lui-même telles que le partage du soin avec d'autres proches aidants (Taylor, Kuchibhatla, & Ostbye, 2008).

La perception de l'aidant concernant son rôle relatif au soin du patient met en évidence la relation de dépendance du patient envers l'aidant, ainsi que son impact inévitable dans les activités de la vie quotidienne, incluant l'acte de manger. La relation patient-aidant renferme un aspect émotionnel important, compte tenu que dans la plupart des cas, il existe un lien affectif d'ordre familial ou d'amitié entre le patient et l'aidant (Ducharme, 2009). Les inquiétudes rapportées par les aidants sont un bon exemple du lien émotionnel qu'ils tissent avec les patients. En outre, ces inquiétudes allaient bien au-delà de la gestion alimentaire, puisqu'elles sont également associées aux perturbations de la personnalité ou de l'humeur du patient, à la sécurité de ce dernier et à la progression de la maladie. Les aidants semblent être particulièrement sensibles aux altérations d'humeur et aux symptômes exprimés par

les patients. Ils ont également tendance à s'investir fortement dans le bien-être physique et émotionnel du bénéficiaire du soin. En conséquence, les aidants sont souvent enclins, jusqu'à un certain point, à éprouver les souffrances ressenties par leurs proches malades. Cette souffrance ressentie par le patient et perçue par l'aidant peut ainsi entraîner une détresse profonde chez l'aidant (Brown & Brown, 2006; Schulz, et al., 2007). Par ailleurs, en plus d'être une épreuve émotionnellement difficile, l'expérience de fournir du soin à un proche atteint de démence est également une activité physiquement, socialement et financièrement exigeante pour les aidants (Alexander & Klein, 2001; Bertrand, et al., 2006; Cannuscio, et al., 2002; Kiecolt-Glaser, et al., 2003; Lee, et al., 2003; Marziali & Donahue, 2006; Schulz, et al., 1995; Thompson, et al., 2007; Vitaliano, et al., 2003).

Même si le fardeau moyen des aidants ne s'étendait que de léger à modéré selon l'inventaire du fardeau de Zarit (Zarit, et al., 1985; Zarit, et al., 1980), des inquiétudes, des sentiments de culpabilité, de frustration et une tristesse profonde chez l'aidant ont pu être identifiés lors des entrevues. La dépendance physique et émotionnelle entre le patient et l'aidant, ainsi que de nombreux autres facteurs peuvent également être inclus dans le fardeau ressenti par les aidants. Ces facteurs comprennent le niveau d'incapacité du patient, le nombre d'heures de soin par semaine fourni par l'aidant, l'assistance à l'utilisation des services de santé disponibles, les conflits familiaux et les difficultés au travail et autres (Clipp & George, 1993; Ory, et al., 2000; Pinquart & Sorensen, 2003; Schulz & Martire, 2004). Ainsi, une multitude de facteurs peuvent influencer le fardeau ressenti par les aidants. Il a déjà été suggéré que le score global obtenu par l'inventaire du fardeau de Zarit ne fournit pas une évaluation complète et précise de la charge entraînée par les multiples facteurs impliqués dans ce phénomène (Ankri, Andrieu, Beaufils, Grand, & Henrard, 2005; George & Gwyther, 1986). De plus, une étude récente a indiqué que le niveau de fardeau indiqué par l'inventaire du fardeau Zarit dépend de la façon dont les perturbations comportementales sont éprouvées par les aidants et que ces dernières varient d'un aidant à l'autre (Boutoleau-Bretonnière & Vercelletto, 2009). Ainsi, il est possible que deux aidants, présentant le même score selon l'inventaire du fardeau Zarit, éprouvent des situations de fardeau distinctes. Un aidant peut trouver les

demandes physiques liées au soin plus contraignantes, tandis qu'un autre peut se sentir fortement marginalisé socialement. L'identification des facteurs impliqués dans le phénomène de fardeau pourrait contribuer à une meilleure connaissance des besoins des aidants, ainsi qu'à l'élaboration d'interventions plus efficaces (Ankri, et al., 2005). Ainsi, une diététiste plus consciente du fardeau ressenti par l'aidant pourrait avoir une approche diététique qui tient compte non seulement du patient, mais aussi de l'aidant. Par exemple, des stratégies alimentaires permettant que le patient mange de façon plus autonome comme le fait de privilégier des aliments plus faciles à manger ou à préparer comme des sandwiches, pourraient être envisagées afin de minimiser la dépendance du patient vers l'aidant pendant les repas. Malgré ses limites, l'inventaire du fardeau de Zarit demeure l'outil le plus utilisé dans l'estimation du fardeau ressenti par des aidants des personnes atteintes de démence. Les items qu'il renferme, dérivés d'expériences cliniques et d'études scientifiques avec des aidants de patients atteints de démence prennent en compte des éléments pertinents, tels que la santé, les finances, la vie sociale et les relations interpersonnelles des aidants. De plus, l'inventaire du fardeau de Zarit a une bonne fiabilité et validité (Etters, Goodall, & Harrison, 2008; Zarit, et al., 1986).

Le fardeau de l'aidant a été mesuré avant et après l'intervention NIS. Les résultats indiquent que le niveau du fardeau ressenti par les aidants est maintenu statistiquement le même avant et après l'étude NIS, ainsi comme une autre intervention nutritionnelle similaire à celle de l'étude NIS (Rivière, et al., 2001). Cependant, aussi bien que dans l'étude de Rivière et al (2001), les aidants de l'étude NIS ont cité des effets positifs à la suite de l'intervention. En effet, les proches de patients de l'étude NIS ont mentionné ressentir une plus grande confiance concernant leurs pratiques alimentaires lors du soin de leurs proches malades. De plus, d'autres aidants ont également affirmé avoir acquis un grand nombre de connaissances sur la nutrition, être plus conscients de ce que représentent de bonnes habitudes alimentaires et être plus au fait des notions nutritionnelles considérées comme importantes. Ainsi, suite à l'intervention nutritionnelle, les entrevues menées avec les aidants lors de l'étude NIS ont contribué à identifier d'autres aspects positifs appréciables, non liés à la diminution du fardeau (Casebeer & Verhoef, 1997; Gibson, Timlin, Curran, &

Wattis, 2004). Ceci est cohérent avec la littérature, car il est recommandé que des interventions ciblant le soutien des aidants devraient stimuler les connaissances et les habilités des aidants et non simplement essayer d'alléger ou d'éliminer les effets négatifs du soin, par exemple le fardeau (Acton & Kang, 2001; Sorensen, Pinquart, & Duberstein, 2002).

6.5 Forces et limites de cette étude

6.5.1 Forces

Même si l'on reconnaît le rôle crucial des aidants dans la gestion de l'alimentation des personnes âgées atteintes de DTA, les opinions des aidants sur les interventions nutritionnelles ont été jusqu'ici rarement évaluées. Une étude qualitative sur les stratégies utilisées par les aidants lors du soin nutritionnel des patients atteints de démence existe (Keller, et al., 2007). À notre connaissance, la présente étude est la première qui a exploré, selon une approche qualitative, les difficultés vécues par les aidants des patients atteints de DTA en stade précoce vivant dans la communauté, ainsi que leur satisfaction concernant un programme de soutien nutritionnel personnalisé fourni lors d'une intervention nutritionnelle. Les facteurs impliqués dans le soin fourni par les aidants des patients atteints de démence n'ont pas encore été totalement décrits ou compris (Schulz, et al., 2007). De plus, ceux associés aux perturbations du comportement alimentaire et à leur traitement sont encore peu connus par les professionnels de la santé (Keller, et al., 2008; Rivière, et al., 2002). Une revue systématique sur les interventions auprès des aidants de patients atteints de démence (Thompson, et al., 2007) a constaté l'importance d'évaluer qualitativement l'expérience des aidants qui participent aux interventions de santé, afin de connaître leurs perceptions et d'élaborer des solutions aux problèmes associés aux soins des patients à domicile.

D'ailleurs, une des forces de la présente étude est d'avoir consulté les principaux experts en ce qui concerne le soin des patients atteints de la DTA vivant dans la communauté, c'est-à-dire les aidants. Ils ont fourni des suggestions très

intéressantes à propos de l'intervention NIS et sur ce qu'ils pourraient attendre d'un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants.

L'approche qualitative a été utilisée dans la présente étude, permettant ainsi d'illustrer les expériences et les perspectives des personnes atteintes de démence et de leurs proches aidants, ainsi que de connaître la satisfaction des patients et des aidants envers les services offerts. Ainsi, cette approche vise principalement à capturer la richesse des phénomènes sociaux, plutôt qu'à évaluer la fréquence des thèmes identifiés pendant les entrevues. Ces phénomènes seraient potentiellement capturés de façon incomplète en employant uniquement des méthodes quantitatives. En conséquence, l'étude des perspectives des aidants concernant le soin apporté à leurs proches malades peut contribuer à l'amélioration de la pratique des professionnels de la santé, par une meilleure compréhension des expériences subjectives et distinctes des personnes atteintes de démence et de leurs aidants (Gibson, et al., 2004; Paillé & Mucchielli, 2008). Les changements des préférences alimentaires et la diminution de la consommation alimentaire chez les patients, ainsi que la dépendance des malades envers leurs aidants sont des difficultés souvent rapportées par les aidants des patients ayant reçu une intervention nutritionnelle. Ainsi, la présente étude qualitative peut contribuer à une plus grande sensibilisation des professionnels de la santé, surtout des diététistes, en ce qui concerne la nécessité de considérer les difficultés éprouvées par les aidants lors de l'élaboration des recommandations nutritionnelles aux patients.

6.5.2 Limites

Tout d'abord, cette étude a été basée sur un nombre restreint d'aidants provenant d'un échantillon de convenance, soit des aidants fournissant du soin aux patients du groupe intervention de l'étude NIS. Ces patients ont été recrutés à partir de cliniques de mémoire et de centres hospitaliers de la région métropolitaine de Montréal. Malgré l'impossibilité de généralisation des résultats, la majorité des résultats identifiés dans la présente étude sont conformes à la littérature, suggérant ainsi que ces limites n'empêchent pas la détection des aspects pertinents associés aux difficultés de la gestion alimentaire des patients atteints de la DTA. Par ailleurs,

l'approche qualitative ne vise pas la généralisation des résultats, mais plutôt l'étude des contextes sociaux des participants de recherche, pour comprendre leurs propres opinions et appréhender la manière qu'elles émergent ou sont construites. La représentativité statistique n'est pas généralement envisagée dans la recherche qualitative. De même, la taille de l'échantillon n'est pas déterminée par une équation spécifique, mais par d'autres facteurs, tels que la profondeur envisagée pour chaque entrevue et la faisabilité opérationnelle de mener un nombre déterminé d'entrevues (Guyatt, Rennie, Meade, & Cook, 2002; Pope & Mays, 2006). La recherche qualitative permet au chercheur de « voir à travers les yeux des sujets qui participent à l'étude », en s'infiltrant dans leurs perspectives, leurs motivations, leurs acceptations, leurs perceptions, leurs encadrements, leurs manières de s'exprimer ou encore leurs visions du monde (Spencer, et al., 2003).

Ensuite, les aidants de l'étude NIS peuvent présenter des caractéristiques très hétérogènes, car l'échantillon de convenance utilisé lors de l'étude NIS a été basé sur des patients atteints de DTA et non sur leurs aidants, notamment parce que l'objectif principal de l'étude NIS était de prévenir la perte de poids chez les patients atteints de DTA. Le seul critère d'inclusion aux entrevues qualitatives était le fait d'être un aidant d'un patient participant du groupe intervention de l'étude NIS. Ainsi, nous n'avons pas utilisé un type d'échantillon spécifique afin d'identifier les défis de la gestion alimentaire des patients. Nous n'avons pas non plus ciblé un groupe d'aidants ayant des caractéristiques spécifiques, mais plutôt des aidants de patients du groupe intervention de l'étude NIS. Ceci peut entraîner la présence d'aidants ayant des caractéristiques variées, des expériences de soin et des relations diverses avec les patients. Ainsi, afin de connaître le degré d'hétérogénéité du profil des aidants du groupe d'intervention, nous avons saisi quelques variables descriptives du profil des aidants, comme le genre, l'âge, le lien de parenté avec le patient et autres. De plus, nous avons essayé de regrouper les aidants dans des groupes plus homogènes utilisant les données descriptives des profils des ceux-ci. Cependant, la petite taille de l'échantillon a rendu impossible ce type d'analyse.

En troisième lieu, nous ajouterons que les thèmes identifiés lors de la présente étude se limitent à la perspective des aidants interviewés. Ainsi, la vision de l'aidant à

propos des habitudes alimentaires, la qualité de vie et les comportements du patient ne sont pas nécessairement la même que celle du patient (Scholzel-Dorenbos, et al., 2007; Wright, Doherty, & Dumas, 2009). Cependant, en raison du déficit cognitif des personnes atteintes de DTA, l'utilisation des aidants à titre des informateurs des habitudes de ces patients est commun dans la littérature (Ettema, et al., 2005; McDade-Montez, Watson, O'Hara, & Denburg, 2008).

En ce qui concerne les questions sur l'opinion des aidants à propos de l'équipe de recherche, on a observé parfois un glissement de leurs commentaires vers le personnel de leurs hôpitaux d'attache, car la diététiste de l'étude NIS allait les rencontrer pour l'évaluation nutritionnelle dans ces établissements. Ainsi, ils ont parfois parlé de l'équipe NIS comme si elle faisait partie de l'hôpital où ils reçoivent habituellement des soins de santé. Il est probable que ce glissement pourrait être mineur si l'intervieweuse avait mis plus en évidence l'intervention nutritionnelle lors qu'elle a demandé aux aidants leurs appréciations sur l'équipe de recherche. De même, lors que la question sur leur intérêt de participer à un éventuel service d'éducation nutritionnelle, il est possible que les réponses aient été différentes si l'intervieweuse avait précisé en quoi consisterait ce service.

Il est souhaitable que le chercheur qui mène une étude qualitative soit formé et expérimenté dans ce domaine. En effet, une bonne analyse qualitative se fonde sur la compétence, la vision et l'intégrité de l'analyste de ces données (Merriam, 2009; Pope & Mays, 2006). Malgré la faible expérience de l'auteure de ce mémoire dans la recherche qualitative, elle semble avoir acquis des connaissances sur ce sujet lors des cours, de l'étude et des conseils fournis par des personnes expérimentées concernant cette approche. De plus, plusieurs rencontres avec la chercheuse principale de l'étude NIS ont été effectuées dès le début de la recherche qualitative, surtout pendant l'analyse, afin de discuter et de vérifier l'analyse thématique du verbatim. L'intervieweuse a fait son possible afin de garder une position de neutralité et ainsi arriver à des conclusions valables et révélatrices. Cependant, l'impartialité totale n'est pas réellement atteignable dans le contexte d'une recherche qualitative, puisqu'elle demande un raisonnement interprétatif important (Malterud, 2001; Paillé & Mucchielli, 2008).

L'intervieweuse s'est intégrée à l'équipe NIS à la fin de l'étude uniquement pour effectuer l'étude qualitative sur la gestion alimentaire des patients et pour sonder l'opinion de l'aidant concernant l'étude. En conséquence, elle a dû s'identifier comme faisant partie de l'équipe NIS, afin de mener les entrevues auprès des aidants. De plus, afin de favoriser la participation des aidants aux entrevues, la diététiste de l'équipe NIS a initialement contacté les aidants afin de leur expliquer qu'ils seraient invités à participer à une entrevue. Cependant, même si l'intervieweuse a tout de même rassuré l'aidant concernant l'anonymat et la confidentialité du contenu des entrevues pour qu'il puisse se sentir libre d'exprimer ses opinions, il est possible que le biais associé au désir de plaire à l'équipe NIS fût présent lors des entrevues avec les aidants.

7. CONCLUSION

Les aidants font face à de nombreux défis lors de la gestion alimentaire de leurs proches atteints de DTA vivant dans la communauté. Le bénéficiaire du soin peut présenter des changements d'habitudes alimentaires, telles que l'altération de ses préférences et la diminution de la consommation des aliments, ainsi que des perturbations du comportement alimentaire, comme l'oubli de repas, la distraction au moment de manger et autres. La diminution de l'autonomie du patient est également porteuse de difficultés pour les aidants, lors de la gestion de l'alimentation du patient qui est devenu progressivement plus dépendant concernant l'achat et la préparation des repas. Par ailleurs, les aidants reconnaissent l'importance de leur rôle et ont des inquiétudes diverses concernant l'état de santé physique et psychologique des patients.

Dans l'ensemble, les aidants ont apprécié l'étude NIS, notamment pour l'utilité des conseils nutritionnels fournis, la gentillesse et la compétence du personnel, la documentation écrite offerte et la durée du suivi. L'étude NIS n'a pas diminué le fardeau ressenti par les aidants. Cependant, ces derniers ont mentionné d'autres bénéfices liés à l'intervention nutritionnelle. Ils ont évoqué l'assurance de leurs pratiques alimentaires lors du soin de leurs proches malades, les connaissances sur la nutrition et la conscientisation de ce que représentent de bonnes habitudes alimentaires et des éléments nutritionnels importants.

Le souci de bien alimenter ou d'aider son proche en général et le désir d'obtenir plus de connaissances sur l'alimentation ont été les facteurs de motivation les plus fréquents chez les aidants, qui étaient alors plus enclins à participer à un éventuel service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants des personnes atteintes de DTA. Le manque de temps et de besoin perçu semblent être les plus grandes barrières à l'utilisation d'un éventuel service d'éducation nutritionnelle.

Les résultats issus de cette étude offrent des pistes importantes aux soignants pour pallier les défis alimentaires vécus par les aidants des personnes atteintes de DTA et pour augmenter leur satisfaction avec une intervention nutritionnelle. Une plus grande compréhension de l'expérience de soin vécu par l'aidant est essentielle à

l'identification des schémas des pratiques alimentaires effectuées par les aidants des patients atteints de DTA et ainsi au développement des interventions nutritionnelles plus efficaces et adaptées aux besoins des aidants et de leurs proches atteints de DTA vivant dans la communauté.

7.1 Pistes de recherches suggérées

L'ensemble des constats liés aux défis de la gestion alimentaire des patients atteints de DTA vivant dans la communauté entraîne un certain nombre de questions qui méritent d'être posées :

- Comment parvenir à mieux soutenir les aidants concernant la gestion de l'alimentation des patients atteints de DTA considérant le manque de temps et le fardeau que le soin peut impliquer?
- Les services de soutien actuellement disponibles, par exemple le services de repas à domicile, répondent-ils aux besoins des aidants concernant la gestion alimentaire des patients?
- Les interventions individualisées et interdisciplinaires peuvent-elles améliorer la qualité de vie des patients et de leurs aidants? Ces dernières augmenteraient-elles le fardeau des aidants ou le diminueraient-elles?
- Est-ce que les difficultés associées à la gestion alimentaires varient en fonction du genre de l'aidant ou de leurs compétences culinaires?

Il faudra continuer à réfléchir sur ces questions afin de mieux adapter les services de soutien actuellement disponibles au bénéfice des aidants et de leurs proches malades.

8. RÉFÉRENCES

Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Res Nurs Health*, 24(5), 349-360. doi:10.1002/nur.1036

Aisen, P. S. (2005). Pharmacologic treatment options in Alzheimer's disease: optimizing disease management. *J Am Acad Nurse Pract, Suppl*, 5-7.

Alexander, D. A., & Klein, S. (2001). Caring for others can seriously damage your health. *Hosp Med*, 62(5), 264-267.

Alexopoulos, G. S. (2005). Depression in the elderly. *Lancet*, 365(9475), 1961-1970. doi:10.1016/S0140-6736(05)66665-2

Allegri, R. F., Glaser, F. B., Taragano, F. E., & Buschke, H. (2008). Mild cognitive impairment: believe it or not? *Int Rev Psychiatry*, 20(4), 357-363. doi:10.1080/09540260802095099

Allen, I., & Perkins, E. (1995). *The Future of Family Care for Older People*. London.

Almeida, O. P., Hulse, G. K., Lawrence, D., & Flicker, L. (2002). Smoking as a risk factor for Alzheimer's disease: contrasting evidence from a systematic review of casecontrol and cohort studies. *Addiction*, 97(1), 15-28. doi:10.1046/j.1360-0443.2002.00016.x

Amella, E. J. (1998). Assessment and management of eating and feeding difficulties for older people: a NICHE protocol. *Geriatric Nursing*, 19(5), 269-274. doi:10.1016/S0197-4572(98)90100-8

Amella, E. J. (2002). Resistance at mealtimes for persons with dementia. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 6(2), 117-122.

Amella, E. J., Grant, A. P., & Mulloy, C. (2008). Eating Behavior in Persons With Moderate to Late-stage Dementia: Assessment and Interventions. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 13(6), 360-367. doi:10.1177/1078390307309216

American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Revised Third Edition*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (1994). *Task Force on DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV*. (4^e éd.). Washington, DC: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Text revision*. (4^e éd.). Washington (DC): American Psychiatric Association.

Anderson, G. F., & Hussey, P. S. (2000). Population aging: a comparison among industrialized countries. *Health Aff*, 19(3), 191-203. doi:10.1377/hlthaff.19.3.191

Andrén, S., & Elmståhl, S. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 790-799. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02066.x

Ankri, J., Andrieu, S., Beaufils, B., Grand, A., & Henrard, J. C. (2005). Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(3), 254-260. doi:10.1002/gps.1275

Armstrong, R. A., Cairns, N. J., Myers, D., Smith, C. U. M., Lantos, P. L., & Rossor, M. N. (1996). A Comparison of [beta]-Amyloid Deposition in the Medial Temporal Lobe in Sporadic Alzheimer's Disease, Down's Syndrome and Normal Elderly Brains. *Neurodegeneration*, 5(1), 35-41. doi:10.1006/neur.1996.0005

Athlin, E., & Norberg, A. (1998). Interaction between patients with severe dementia and their caregivers during feeding in a task assignment versus a patient-assignment care system. *European Nurse*, 3, 215-227.

Baldi, I., Lebailly, P., Mohammed-Brahim, B., Letenneur, L., Dartigues, J. F., & Brochard, P. (2003). Neurodegenerative diseases and exposure to pesticides in the elderly. *Am J Epidemiol*, 157(5), 409-414. doi:10.1093/aje/kwf216

Barker, W. W., Luis, C. A., Kashuba, A., Luis, M., Harwood, D. G., Loewenstein, D., et al. (2002). Relative frequencies of Alzheimer disease, Lewy body, vascular and frontotemporal dementia, and hippocampal sclerosis in the State of Florida Brain Bank. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(4), 203-212. doi:10.1097/00002093-200210000-00001

Barrett-Connor, E., Edelstein, S. L., Corey-Bloom, J., & Wiederholt, W. C. (1996). Weight loss precedes dementia in community-dwelling older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(10), 1147-1152.

Bartali, B., Turrini, A., Salvini, S., Lauretani, F., Russo, C. R., Corsi, A. M., et al. (2004). Dietary intake estimated using different methods in two Italian older populations. *Arch Gerontol Geriatr*, 38(1), 51-60. doi:10.1016/S0167-4943(03)00084-0

Batson, C. D. (1998). Altruism and prosocial behavior. Dans D. Gilbert, S. Fiske & G. Lindzey (Éds.), *The handbook of social psychology* (4^e éd., Vol. 2, pp. 282–316). New York: McGraw-Hill.

Bennett, D. A. (2004). Mild cognitive impairment. *Clin Geriatr Med*, 20(1), 15-25. doi:10.1016/j.cger.2003.10.001

Bennett, D. A., Wilson, R. S., Schneider, J. A., Evans, D. A., Beckett, L. A., Aggarwal, N. T., et al. (2002). Natural history of mild cognitive impairment in older persons. *Neurology*, 59(2), 198-205.

Bergman, H., Arcand, M., Bureau, C., Chertkow, H., Ducharme, F., & Joannette, Y. (2009). *Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer - Une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence : Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'alzheimer présidé par Howard Bergman, M.D.*: Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

Bertrand, R. M., Fredman, L., & Saczynski, J. (2006). Are All Caregivers Created Equal? Stress in Caregivers to Adults With and Without Dementia. *J Aging Health*, 18(4), 534-551. doi:10.1177/0898264306289620

Biegel, D. E., Bass, D. M., Schulz, R., & Morycz, R. (1993). Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Aging Health*, 5(4), 419-438. doi:10.1177/089826439300500401

Black, S. E., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., et al. (2009). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. doi:10.1002/gps.2421

Blacker, D., Bertram, L., Saunders, A. J., Moscarillo, T. J., Albert, M. S., Wiener, H., et al. (2003). Results of a high-resolution genome screen of 437 Alzheimer's Disease families. *Hum. Mol. Genet.*, 12(1), 23-32. doi:10.1093/hmg/ddg007

Blazer, D. G. (2009). Depression in Late Life: Review and Commentary. *Focus*, 7(1), 118-136.

Blennow, K., de Leon, M. J., & Zetterberg, H. (2006). Alzheimer's disease. *Lancet*, 368(9533), 387-403. doi:10.1016/S0140-6736(06)69113-7

Borenstein Graves, A., Mortimer, J. A., Bowen, J. D., McCormick, W. C., McCurry, S. M., Schellenberg, G. D., et al. (2001). Head circumference and incident Alzheimer's disease: modification by apolipoprotein E. *Neurology*, 57(8), 1453-1460.

Boutoleau-Bretonnière, C., & Vercelletto, M. (2009). Caregiver burden in dementia: relationships with the activities of daily living, behavioral, and psychological symptoms. *Psychol Neuropsychiatr Vieil.*, 7(Spec 1), 15-20.

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2), 217-228.

Brodaty, H., Pond, D., Kemp, N. M., Luscombe, G., Harding, L., Berman, K., et al. (2002). The GPCOG: a new screening test for dementia designed for general practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(3), 530-534. doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50122.x

Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546. doi:10.1002/gps.1322

Brookmeyer, R., Corrada, M. M., Curriero, F. C., & Kawas, C. (2002). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 59(11), 1764-1767. doi:10.1001/archneur.59.11.1764

Brown, S. L., & Brown, R. M. (2006). Selective investment theory: Recasting the functional significance of close relationships. *Psychological Inquiry, 17*(1), 1-29. doi:10.1207/s15327965pli1701_01

Bu, G. (2009). Apolipoprotein E and its receptors in Alzheimer's disease: pathways, pathogenesis and therapy. *Nat Rev Neurosci, 10*(5), 333-344. doi:10.1038/nrn2620

Buchman, A. S., Wilson, R. S., Bienias, J. L., Shah, R. C., Evans, D. A., & Bennett, D. A. (2005). Change in body mass index and risk of incident Alzheimer disease. *Neurology, 65*(6), 892-897. doi:10.1212/01.wnl.0000176061.33817.90

Burns, A., Marsh, A., & Bender, D. A. (1989). Dietary intake and clinical, anthropometric and biochemical indices of malnutrition in elderly demented patients and non-demented subjects. *Psychological Medicine, 19*(2), 383-391. doi:10.1017/S0033291700012423

Butters, M. A., Young, J. B., Lopez, O., Aizenstein, H. J., Mulsant, B. H., Reynolds, C. F., 3rd, et al. (2008). Pathways linking late-life depression to persistent cognitive impairment and dementia. *Dialogues Clin Neurosci, 10*(3), 345-357.

Cannuscio, C. C., Jones, C., Kawachi, I., Colditz, G. A., Berkman, L., & Rimm, E. (2002). Reverberations of family illness: a longitudinal assessment of informal caregiving and mental health status in the Nurses' Health Study. *American Journal of Public Health, 92*(8), 1305-1311. doi:10.2105/AJPH.92.8.1305

Caracciolo, B., Palmer, K., Monastero, R., Winblad, B., Backman, L., & Fratiglioni, L. (2008). Occurrence of cognitive impairment and dementia in the community: a 9-year-long prospective study. *Neurology, 70*(19 Pt 2), 1778-1785. doi:10.1212/01.wnl.0000288180.21984.cb

Caro, F. G., & Stern, A. L. (1995). Balancing formal and informal care: meeting needs in a resource-constrained program. *Home Health Care Services Quarterly*, 15(4), 67-81. doi:10.1300/J027v15n04_05

Carrie, I., Clement, M., de Javel, D., Frances, H., & Bourre, J. M. (2000). Phospholipid supplementation reverses behavioral and biochemical alterations induced by n-3 polyunsaturated fatty acid deficiency in mice. *J Lipid Res*, 41(3), 473-480.

Carrière, G. (2006). Seniors' use of home care. *Health Reports*, 17(4), 43-47. (Statistics Canada, Catalogue 82-003).

Carter, S. M., & Little, M. (2007). Justifying knowledge, justifying method, taking action: epistemologies, methodologies, and methods in qualitative research. *Qual Health Res*, 17(10), 1316-1328. doi:10.1177/1049732307306927

Casebeer, A. L., & Verhoef, M. J. (1997). Combining Qualitative and Quantitative Research Methods: Considering the Possibilities for Enhancing the Study of Chronic Diseases. *Chronic Diseases in Canada*, 18(3).

Cass, R., Kline, M., Hamrick, D., & Edwards, K. (1995). Caregivers and the nutritional needs of the patient with Alzheimer's disease: A pilot study. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 10(40), 40-44.

Cederholm, T., & Palmblad, J. (2009). Are omega-3 fatty acids options for prevention and treatment of cognitive decline and dementia? *Curr Opin Clin Nutr Metab Care*. doi:10.1097/MCO.0b013e328335c40b

Centers for Disease Control and Prevention. (1994). Daily dietary fat and total foodenergy intakes-Third National Health and Nutrition Examination Survey Phase 1, 1988-91. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep CDC Surveill Summ*, 43, 116-120.

Chang, C.-C., & Roberts, B. L. (2008). Feeding difficulty in older adults with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(17), 2266-2274. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02275.x

Chertkow, H. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: introduction. Introducing a series based on the Third Canadian Consensus Conference on the Diagnosis and Treatment of Dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 178(3), 316-321. doi:10.1503/cmaj.070795

Chodosh, J., Mittman, B. S., Connor, K. I., Vassar, S. D., Lee, M. L., DeMonte, R. W., et al. (2007). Caring for patients with dementia: how good is the quality of care? Results from three health systems. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(8), 1260-1268. doi:10.1111/j.1532-5415.2007.01249.x

Cialdini, R. B., Schaller, M., Houlihan, D., Arps, K., Fultz, J., & Beaman, A. L. (1987). Empathy-based helping: is it selflessly or selfishly motivated? *J Pers Soc Psychol*, 52(4), 749-758.

Clark, M. S. (2000). Altruism. Dans A. E. Kazdin (Éd.), *Encyclopedia of psychology* (Vol. 1, pp. 127–130). New York: Oxford University Press.

Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: a comparison of spouse caregivers. *Gerontologist*, 33(4), 534-541.

Coalition canadienne des aidantes et aidants naturels. Récupéré le 15 janvier 2010 de <http://www.ccc-ccan.ca/>

Colantonio, A., Kositsky, A. J., Cohen, C., & Vernich, L. (2001). What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal of Public Health*, 92(5), 376-379.

Connell, C. M., Shaw, B. A., Holmes, S. B., & Foster, N. L. (2001). Caregivers' attitudes toward their family members' participation in Alzheimer disease research: implications for recruitment and retention. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *15*(3), 137-145. doi:10.1097/00002093-200107000-00005

Conquer, J. A., Tierney, M. C., Zecevic, J., Bettger, W. J., & Fisher, R. H. (2000). Fatty acid analysis of blood plasma of patients with Alzheimer's disease, other types of dementia, and cognitive impairment. *Lipids*, *35*(12), 1305-1312. doi:10.1007/s11745-000-0646-3

Conway, J. M., Ingwersen, L. A., Vinyard, B. T., & Moshfegh, A. J. (2003). Effectiveness of the US Department of Agriculture 5-step multiple-pass method in assessing food intake in obese and nonobese women. *American Journal of Clinical Nutrition*, *77*(5), 1171-1178.

Cranswick, K., & Dosman, D. (2008). *Enquête sociale générale de 2007. Soins aux aînés : le point sur nos connaissances actuelles. Tendances sociales canadiennes*. Ottawa: Récupéré le 16 janvier 2010 de <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-008-x/2008002/article/10689-fra.htm>

Cronin-Stubbs, D., Beckett, L. A., Scherr, P. A., Field, T. S., Chown, M. J., Pilgrim, D. M., et al. (1997). Weight loss in people with Alzheimer's disease: a prospective population based analysis. *BMJ*, *314*(7075), 178-179.

Crouch, P. J., Harding, S.-M. E., White, A. R., Camakaris, J., Bush, A. I., & Masters, C. L. (2008). Mechanisms of A[beta] mediated neurodegeneration in Alzheimer's disease. *The International Journal of Biochemistry & Cell Biology*, *40*(2), 181-198. doi:10.1016/j.biocel.2007.07.013

Crystal, H. A., Dickson, D., Davies, P., Masur, D., Grober, E., & Lipton, R. B. (2000). The relative frequency of "dementia of unknown etiology" increases with age and is nearly 50% in nonagenarians. *Archives of Neurology*, *57*(5), 713-719. doi:10.1001/archneur.57.5.713

Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health*, *9*(4), 325-330. doi:10.1080/13607860500090078

Cummings, J. L. (2004). Alzheimer's Disease. *N Engl J Med*, *351*(1), 56-67. doi:10.1056/NEJMra040223

Cummings, J. L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, *44*(12), 2308-2314.

Cummings, S. R., Black, D. M., Nevitt, M. C., Browner, W. S., Cauley, J. A., Genant, H. K., et al. (1990). Appendicular bone density and age predict hip fracture in women. The Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *JAMA*, *263*(5), 665-668. doi:10.1001/jama.263.5.665

Curfman, S. (2005). Managing dysphagia in residents with dysphagia. *Nursing Homes and Senior Citizen Care*, *54*(8), 18-27.

Curry, L. A., Nembhard, I. M., & Bradley, E. H. (2009). Qualitative and mixed methods provide unique contributions to outcomes research. *Circulation*, *119*(10), 1442-1452. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.107.742775

Daly, E., Zaitchik, D., Copeland, M., Schmahmann, J., Gunther, J., & Albert, M. (2000). Predicting Conversion to Alzheimer Disease Using Standardized Clinical Information. *Archives of Neurology*, *57*(5), 675-680. doi:10.1001/archneur.57.5.675

Darvesh, S., Leach, L., Black, S. E., Kaplan, E., & Freedman, M. (2005). The behavioural neurology assessment. *Can J Neurol Sci*, 32(2), 167-177.

Davies, L., Wolska, B., Hilbich, C., Multhaup, G., Martins, R., Simms, G., et al. (1988). A4 amyloid protein deposition and the diagnosis of Alzheimer's disease: prevalence in aged brains determined by immunocytochemistry compared with conventional neuropathologic techniques. *Neurology*, 38(11), 1688-1693.

de Vries, J. H., de Groot, L. C., & van Staveren, W. A. (2009). Dietary assessment in elderly people: experiences gained from studies in the Netherlands. *European Journal of Clinical Nutrition*, 63 Suppl 1, S69-74. doi:10.1038/ejcn.2008.68

Di Carlo, A., Baldereschi, M., Amaducci, L., Maggi, S., Grigoletto, F., Scarlato, G., et al. (2000). Cognitive impairment without dementia in older people: prevalence, vascular risk factors, impact on disability. The Italian Longitudinal Study on Aging. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(7), 775-782.

Dieckmann, L., Zarit, S. H., Zarit, J. M., & Gatz, M. (1988). The Alzheimer's disease knowledge test. *Gerontologist*, 28(3), 402-407.

Dilworth-Anderson, P., Thaker, S., & Burke, J. M. (2005). Recruitment strategies for studying dementia in later life among diverse cultural groups. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19(4), 256-260. doi:10.1097/01.wad.0000190803.11340.66

Donaldson, K. E., Carpenter, W. H., Toth, M. J., Goran, M. I., Newhouse, P., & Poehlman, E. T. (1996). No evidence for a higher resting metabolic rate in noninstitutionalized Alzheimer's disease patients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(10), 1232-1234.

Donini, L. M., Savina, C., & Cannella, C. (2003). Eating habits and appetite control in the elderly: the anorexia of aging. *Int Psychogeriatr*, 15(1), 73-87. doi:10.1017/S1041610203008779

Doraiswamy, P. M., Leon, J., Cummings, J. L., Marin, D., & Neumann, P. J. (2002). Prevalence and impact of medical comorbidity in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences*, 57(3), M173-177.

Dubey, S., & Powell, C. A. (2009). Update in Lung Cancer 2008. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.*, 179(10), 860-868. doi:10.1164/rccm.200902-0289UP

Dubois, B., & Albert, M. L. (2004). Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease? *Lancet Neurology*, 3(4), 246-248. doi:10.1016/S1474-4422(04)00710-0

Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., DeKosky, S. T., Barberger-Gateau, P., Cummings, J., et al. (2007). Research criteria for the diagnosis of Alzheimer's disease: revising the NINCDS-ADRDA criteria. *The Lancet Neurology*, 6(8), 734-746. doi:10.1016/S1474-4422(07)70178-3

Ducharme, F. (2009). La santé mentale des proches-aidants: un équilibre précaire... des besoins de soutien grandissants. . *Équilibre*, 4(1), 36-47.

Ducharme, F., Paquet, M., Vissandjee, B., Carpentier, N., Trudeau, D., Lévesque, L., et al. (2007). Attentes et solutions des aidants familiaux et des intervenants : Pour une offre de services culturellement cohérents. Rapport d'une recherche subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Récupéré le 24 février de 2010 de <http://www.chairedesjardins.umontreal.ca/frbibliotheque/rapport.html>

Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2003). Virage ambulatoire : perceptions et attentes envers les services destinés aux aidants familiaux de personnes âgées. Rapport d'une recherche subventionnée par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH). Récupéré le 24 février de 2010 de www.chairedesjardins.umontreal.ca/fr.../VIRAGERapportfinal.pdf

Ducharme, F., Pérodeau, G., Paquet, M., Legault, A., & Trudeau, D. (2004). Virage ambulatoire et soins familiaux à domicile: Un enjeu de santé publique. *Revue canadienne de santé publique*, 95(1), 64-68.

Dumartheray, E. W., Krieg, M. A., Cornuz, J., Whittamore, D. R., Lovell, D. P., Burckhardt, P., et al. (2006). Validation and reproducibility of a semi-quantitative Food Frequency Questionnaire for use in elderly Swiss women. *J Hum Nutr Diet*, 19(5), 321-330. doi:10.1111/j.1365-277X.2006.00721.x

Ebly, E. M., Hogan, D. B., & Parhad, I. M. (1995). Cognitive impairment in the nondemented elderly. Results from the Canadian Study of Health and Aging. *Archives of Neurology*, 52(6), 612-619.

Elahi, V. K., Elahi, D., Andres, R., Tobin, J. D., Butler, M. G., & Norris, A. H. (1983). A longitudinal study of nutritional intake in men. *Journal of Gerontology*, 38(2), 162-180.

Ely, J. T. (2001). Mercury induced Alzheimer's disease: accelerating incidence? *Bull Environ Contam Toxicol*, 67(6), 800-806.

Engelhart, M. J., Geerlings, M. I., Ruitenberg, A., Van Swieten, J. C., Hofman, A., Witteman, J. C., et al. (2002). Diet and risk of dementia: Does fat matter?: The Rotterdam Study. *Neurology*, 59(12), 1915-1921.

Engelhart, M. J., Geerlings, M. I., Ruitenberg, A., van Swieten, J. C., Hofman, A., Witteman, J. C., et al. (2002). Dietary intake of antioxidants and risk of Alzheimer disease. *JAMA*, *287*(24), 3223-3229. doi:10.1001/jama.287.24.3223

Ettema, T. P., Droes, R. M., de Lange, J., Mellenbergh, G. J., & Ribbe, M. W. (2005). A review of quality of life instruments used in dementia. *Qual Life Res*, *14*(3), 675-686. doi:10.1007/s11136-004-1258-0

Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *20*(8), 423-428. doi:10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x

Faxén-Irving, G., Andrén-Olsson, B., af Geijerstam, A., Basun, H., & Cederholm, T. (2002). The effect of nutritional intervention in elderly subjects residing in group living for the demented. *European Journal of Clinical Nutrition*, *56*(3), 221-227. doi:10.1038/sj.ejcn.1601304

Feart, C., Samieri, C., Rondeau, V., Amieva, H., Portet, F., Dartigues, J.-F., et al. (2009). Adherence to a Mediterranean Diet, Cognitive Decline, and Risk of Dementia. *JAMA*, *302*(6), 638-648. doi:10.1001/jama.2009.1146

Fehr, E., & Rockenbach, B. (2004). Human altruism: economic, neural, and evolutionary perspectives. *Curr Opin Neurobiol*, *14*(6), 784-790. doi:10.1016/j.conb.2004.10.007

Feigin, V., Ratnasabapathy, Y., & Anderson, C. (2005). Does blood pressure lowering treatment prevent dementia or cognitive decline in patients with cardiovascular and cerebrovascular disease? *Journal of the Neurological Sciences*, *229-230*, 151-155. doi:10.1016/j.jns.2004.11.020

Feldman, H., Levy, A. R., Hsiung, G. Y., Peters, K. R., Donald, A., Black, S. E., et al. (2003). A Canadian cohort study of cognitive impairment and related dementias (ACCORD): study methods and baseline results. *Neuroepidemiology*, *22*(5), 265-274. doi:10.1159/000071189

Feldman, H. H., Jacova, C., Robillard, A., Garcia, A., Chow, T., Borrie, M., et al. (2008). Diagnosis and treatment of dementia: 2. Diagnosis. *Canadian Medical Association Journal*, *178*(7), 825-836. doi:10.1503/cmaj.070798

Ferland, G., Boivin, D., Desjardins, I., Gaudeault, M., & St-Denis, L. (1998). Personnes âgées. Dans Ordre professionnel des diététistes du Québec (Éd.), *Manuel de Nutrition Clinique*.

Fernandez Martinez, M., Castro Flores, J., Perez de Las Heras, S., Mandaluniz Lekumberri, A., Gordejuela Menocal, M., & Zarranz Imirizaldu, J. J. (2008). Risk factors for dementia in the epidemiological study of Mungualde County (Basque Country-Spain). *BMC Neurol*, *8*, 39. doi:10.1186/1471-2377-8-39

Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., et al. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, *366*(9503), 2112-2117. doi:10.1016/S0140-6736(05)67889-0

Flicker, C., Ferris, S. H., & Reisberg, B. (1991). Mild cognitive impairment in the elderly: predictors of dementia. *Neurology*, *41*(7), 1006-1009.

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, *12*(3), 189-198. doi:10.1016/0022-3956(75)90026-6

Forbes, D. A., Jansen, S. L., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Henderson, S., et al. (2008). Gender differences in use and availability of home and community based services for people with dementia. *Can J Nurs Res*, 40(1), 39-59.

Forbes, D. A., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Peacock, S., Kingston, D., Morgan, D., et al. (2008). Availability and acceptability of Canadian home and communitybased services: perspectives of family caregivers of persons with dementia. *Home Health Care Services Quarterly*, 27(2), 75-99. doi:10.1080/01621420802022548

Francis, S. L., Taylor, M. L., Strickland, A. W., Francis, S. L., Taylor, M. L., & Strickland, A. W. (2004). Needs and preference assessment for an in-home nutrition education program using social marketing theory. *Journal of Nutrition for the Elderly*, 24(2), 73-92. doi:10.1300/J052v24n02_07

Frisoni, G. B., Padovani, A., & Wahlund, L. O. (2004). The predementia diagnosis of Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(2), 51-53. doi:10.1097/01.wad.0000126613.05674.0c

Ganguli, M., & Petersen, R. C. (2008). Mild cognitive impairment: challenging issues. *Am J Geriatr Psychiatry*, 16(5), 339-342. doi:10.1097/JGP.0b013e31816c3fdb

Gantert, T. W., McWilliam, C. L., Ward-Griffin, C., & Allen, N. (2009). Working it out together: family caregivers' perceptions of relationship-building with in-home service providers. *Can J Nurs Res*, 41(3), 44-63.

Garriguet, D. (2004). Overview of Canadian's eating habits. Findings from the Canadian Community Health Survey. *Catalogue No. 82-620-MIE-No.2*.

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer, R. C. (2005). The effects of duration of caregiving on institutionalization. *Gerontologist*, 45(1), 78-89.

Gauthier, S., Reisberg, B., Zaudig, M., Petersen, R. C., Ritchie, K., Broich, K., et al. (2006). Mild cognitive impairment. *Lancet*, *367*(9518), 1262-1270. doi:10.1016/S0140-6736(06)68542-5

Gauthier, S., & Touchon, J. (2005). Mild cognitive impairment is not a clinical entity and should not be treated. *Archives of Neurology*, *62*(7), 1164-1166. doi:10.1001/archneur.62.7.1164

George, L. K., & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, *26*(3), 253-259.

Germain, S., Adam, S., Olivier, C., Cash, H., Ousset, P., Andrieu, S., et al. (2009). Does cognitive impairment influence burden in caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Journal of Alzheimer's disease*, *17*(1), 105-114.

Gibson, G., Timlin, A., Curran, S., & Wattis, J. (2004). The scope for qualitative methods in research and clinical trials in dementia. *Age & Ageing*, *33*(4), 422-426. doi:10.1093/ageing/afh136

Gil Gregorio, P., Ramirez Diaz, S. P., Ribera Casado, J. M., & DEMENU group. (2003). Dementia and Nutrition. Intervention study in institutionalized patients with Alzheimer disease. *J Nutr Health Aging*, *7*(5), 304-308.

Gillette Guyonnet, S., Abellan Van Kan, G., Andrieu, S., Barberger Gateau, P., Berr, C., Bonnefoy, M., et al. (2007). IANA task force on nutrition and cognitive decline with aging. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, *11*(2), 132-152.

Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Dantoine, T., Dartigues, J. F., Touchon, J., Vellas, B., et al. (2009). Commentary on "A roadmap for the prevention of dementia II. Leon Thal Symposium 2008." The Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT): a new approach to the prevention of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*, 5(2), 114-121. doi: 10.1016/j.jalz.2009.01.008

Gillette-Guyonnet, S., Nourhashemi, F., Andrieu, S., de Glisezinski, I., Ousset, P. J., Rivière, D., et al. (2000). Weight loss in Alzheimer disease. *American Journal of Clinical Nutrition*, 71(2), 637S-642S.

Gilmour, H., & Park, J. (2006). Dependency, chronic conditions and pain in seniors. *Health Reports*, 16 Suppl, 21-31.

Girard, C. (2008). *Le bilan démographique du Québec 2008*. Québec Récupéré le 29 juillet 2009 de www.stat.gouv.qc.ca/publications/demograp/pdf2008/bilan2008.pdf.

Goate, A., Chartier-Harlin, M. C., Mullan, M., Brown, J., Crawford, F., Fidani, L., et al. (1991). Segregation of a missense mutation in the amyloid precursor protein gene with familial Alzheimer's disease. *Nature*, 349(6311), 704-706. doi:10.1038/349704a0

Graham, J. E., Rockwood, K., Beattie, B. L., Eastwood, R., Gauthier, S., Tuokko, H., et al. (1997). Prevalence and severity of cognitive impairment with and without dementia in an elderly population. *The Lancet*, 349(9068), 1793-1796. doi:10.1016/S0140-6736(97)01007-6

Greenwood, C. E., Tam, C., Chan, M., Young, K. W., Binns, M. A., & van Reekum, R. (2005). Behavioral disturbances, not cognitive deterioration, are associated with altered food selection in seniors with Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences*, 60(4), 499-505.

Greicius, M. D., Geschwind, M. D., & Miller, B. L. (2002). Presenile dementia syndromes: an update on taxonomy and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *72*(6), 691-700. doi:10.1136/jnnp.72.6.691

Grundman, M. (2005). Weight loss in the elderly may be a sign of impending dementia. *Archives of Neurology*, *62*(1), 20-22. doi:10.1001/archneur.62.1.20

Grundman, M., Corey-Bloom, J., Jernigan, T., Archibald, S., & Thal, L. J. (1996). Low body weight in Alzheimer's disease is associated with mesial temporal cortex atrophy. *Neurology*, *46*(6), 1585-1591.

Grundman, M., Petersen, R. C., Ferris, S. H., Thomas, R. G., Aisen, P. S., Bennett, D. A., et al. (2004). Mild cognitive impairment can be distinguished from Alzheimer disease and normal aging for clinical trials. *Archives of Neurology*, *61*(1), 59-66. doi:10.1001/archneur.61.1.59

Guetin, S., Portet, F., Picot, M. C., Defez, C., Pose, C., Blayac, J. P., et al. (2009). Impact of music therapy on anxiety and depression for patients with Alzheimer's disease and on the burden felt by the main caregiver (feasibility study). *Encephale*, *35*(1), 57-65. doi:10.1016/j.encep.2007.10.009

Guthrie, H. A., & Scheer, J. C. (1981). Validity of a dietary score for assessing nutrient adequacy. *Journal of the American Dietetic Association*, *78*(3), 240-245.

Guyatt, G., Rennie, D., Meade, M. O., & Cook, D. J. (2002). *Users' Guides to the Medical literature: A Manual for evidence-based clinical practice*. (2^e éd.). Chicago: Mc Graw Hill Medical.

Harris, J. E., Gleason, P. M., Sheean, P. M., Boushey, C., Beto, J. A., & Bruemmer, B. (2009). An introduction to qualitative research for food and nutrition professionals. *Journal of the American Dietetic Association, 109*(1), 80-90. doi:10.1016/j.jada.2008.10.018

Health and Welfare Canada (1990). *Report of the Scientific Review Comitee. Nutrition recommendations*. Ottawa: Minister of Supply and Services.

Health Canada. (2007). *Eating well with Canada's Food Guide*. Health Canada, Pub 4667, Cat: H164-38/2-2007E Récupéré le 26 mars 2010 de www.hc-sc.gc.ca/fnan/food-guide-aliment/index-eng.php

Hebert, R. (2009). Home care: from adequate funding to integration of services. *Healthc Pap, 10*(1), 58-64; discussion 79-83.

Hébert, R., Bravo, G., & Girouard, D. (1993). Fidélité de la traduction française de trois instruments d'évaluation des aidants naturels de malades déments. *Revue Canadienne du Vieillissement, 12*(3), 324-337.

Hebert, R., Lindsay, J., Verreault, R., Rockwood, K., Hill, G., & Dubois, M. F. (2000). Vascular dementia : incidence and risk factors in the Canadian study of health and aging. *Stroke, 31*(7), 1487-1493.

Helzner, E. P., Scarmeas, N., Cosentino, S., Tang, M. X., Schupf, N., & Stern, Y. (2008). Survival in Alzheimer disease: a multiethnic, population-based study of incident cases. *Neurology, 71*(19), 1489-1495. doi: 10.1212/01.wnl.0000334278.11022.42

Hess, T. M. (2005). Memory and aging in context. *Psychological Bulletin, 131*(3), 383-406. doi:10.1037/0033-2909.131.3.383

Heyman, A., Peterson, B., Fillenbaum, G., & Pieper, C. (1996). The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part XIV: Demographic and clinical predictors of survival in patients with Alzheimer's disease. *Neurology*, *46*(3), 656-660.

Hicks-Moore, S. L. (2005). Relaxing music at mealtime in nursing homes: effects on agitated patients with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, *31*(12), 26-32.

Hill, G., Forbes, W., Berthelot, J. M., Lindsay, J., & McDowell, I. (1996). Dementia among seniors. *Health Reports*, *8*(2), 7-10.

Hill, R. J., & Davies, P. S. W. (2001). The validity of self-reported energy intake as determined using the doubly labelled water technique. *British Journal of Nutrition*, *85*(04), 415-430. doi:doi:10.1079/BJN2000281

Hollander, M. J. (2001). *Substudy 1: Final Report of the Study on the Comparative Cost Analysis of Home Care and Residential Care services*. Victoria, BC: National Evaluation of the Cost-effectiveness of Home Care Récupéré le 23 février 2010 de <http://www.homecarestudy.com/reports/factsheets/NA101-01-Fact.html>.

Holm, B., & Soderhamn, O. (2003). Factors associated with nutritional status in a group of people in an early stage of dementia. *Clinical Nutrition*, *22*(4), 385-389. doi:10.1016/S0261-5614(03)00035-9

Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K., & Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychol Aging*, *7*(3), 367-375. doi:10.1037/0882-7974.7.3.367

Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D., & Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 53(2), P73-85.

Hsiung, G.-Y. R., & Sadovnick, A. D. (2007). Genetics and dementia: Risk factors, diagnosis, and management. *Alzheimer's and Dementia*, 3(4), 418-427. doi:10.1016/j.jalz.2007.07.010

Huck, D. M., & Armer, J. M. (1996). Health perceptions and healthpromoting behaviors among elderly Catholic nuns. *Family & Community Health*, 18(4), 81-91.

Ikeda, M., Brown, J., Holland, A. J., Fukuhara, R., & Hodges, J. R. (2002). Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73(4), 371-376. doi:10.1136/jnnp.73.4.371

Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*. Ottawa: ICIS.

Johnson, D. K., Wilkins, C. H., & Morris, J. C. (2006). Accelerated Weight Loss May Precede Diagnosis in Alzheimer Disease. *Archives of Neurology*, 63(9), 1312-1317. doi:10.1001/archneur.63.9.1312

Kalbe, E., Kessler, J., Calabrese, P., Smith, R., Passmore, A. P., Brand, M., et al. (2004). DemTect: a new, sensitive cognitive screening test to support the diagnosis of mild cognitive impairment and early dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2), 136-143. doi:10.1002/gps.1042

Kalmijn, S., Launer, L. J., Ott, A., Witteman, J. C., Hofman, A., & Breteler, M. M. (1997). Dietary fat intake and the risk of incident dementia in the Rotterdam Study. *Ann Neurol*, 42(5), 776-782. doi:10.1002/ana.410420514

Kamphuis, P. J., & Wurtman, R. J. (2009). Nutrition and Alzheimer's disease: preclinical concepts. *Eur J Neurol*, *16 Suppl 1*, 12-18. doi:10.1111/j.1468-1331.2009.02737.x

Keller, H. H., Edward, H. G., & Cook, C. (2007). Mealtime experiences of families with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *21*(6), 431-438. doi:10.1177/1533317506294601

Keller, H. H., Gibbs, A. J., Boudreau, L. D., Goy, R. E., Pattillo, M. S., & Brown, H. M. (2003). Prevention of weight loss in dementia with comprehensive nutritional treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*(7), 945-952. doi:10.1046/j.1365-2389.2003.51307.x

Keller, H. H., Smith, D., Kasdorf, C., Dupuis, S., Schindel Martin, L., Edward, G., et al. (2008). Nutrition education needs and resources for dementia care in the community. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *23*(1), 13-22. doi:10.1177/1533317507312805

Kiecolt-Glaser, J. K., Preacher, K. J., MacCallum, R. C., Atkinson, C., Malarkey, W. B., & Glaser, R. (2003). Chronic stress and age-related increases in the proinflammatory cytokine IL-6. *Proceedings of the National Academy of Science*, *100*(15), 9090-9095. doi:10.1073/pnas.1531903100

Kipnis, V., Midthune, D., Freedman, L., Bingham, S., Day, N. E., Riboli, E., et al. (2002). Bias in dietary-report instruments and its implications for nutritional epidemiology. *Public Health Nutr*, *5*(6A), 915-923. doi:10.1079/PHN2002383

Kivipelto, M., Helkala, E.-L., Laakso, M. P., Hanninen, T., Hallikainen, M., Alhainen, K., et al. (2001). Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population based study. *BMJ*, *322*(7300), 1447-1451. doi:10.1136/bmj.322.7300.1447

Knopman, D. S., Edland, S. D., Cha, R. H., Petersen, R. C., & Rocca, W. A. (2007). Incident dementia in women is preceded by weight loss by at least a decade. *Neurology*, *69*(8), 739-746. doi:10.1212/01.wnl.0000267661.65586.33

Koedam, E. L., Pijnenburg, Y. A., Deeg, D. J., Baak, M. M., van der Vlies, A. E., Scheltens, P., et al. (2008). Early-onset dementia is associated with higher mortality. *Dement Geriatr Cogn Disord*, *26*(2), 147-152. doi: 10.1159/000149585

Korczyn, A. D., & Halperin, I. (2009). Depression and dementia. *J Neurol Sci*, *283*(1-2), 139-142. doi:10.1016/j.jns.2009.02.346

Kosloski, K., Montgomery, R. J. V., & Karner, T. X. (1999). Differences in the Perceived Need for Assistive Services by Culturally Diverse Caregivers of Persons With Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, *18*(2), 239-255. doi:10.1177/073346489901800207

Kroner, Z. (2009). The relationship between Alzheimer's disease and diabetes: Type 3 diabetes? *Altern Med Rev*, *14*(4), 373-379.

Kukull, W. A., Higdon, R., Bowen, J. D., McCormick, W. C., Teri, L., Schellenberg, G. D., et al. (2002). Dementia and Alzheimer Disease Incidence: A Prospective Cohort Study. *Archives of Neurology*, *59*(11), 1737-1746. doi:10.1001/archneur.59.11.1737

Launer, L. J. (2007). Next steps in Alzheimer's disease research: interaction between epidemiology and basic science. *Current Alzheimer Research*, 4(2), 141-143. doi:10.2174/156720507780362155

Laurin, D., Verreault, R., Lindsay, J., MacPherson, K., & Rockwood, K. (2001). Physical Activity and Risk of Cognitive Impairment and Dementia in Elderly Persons. *Archives of Neurology*, 58(3), 498-504. doi:10.1001/archneur.58.3.498

Lavoie, J. P. (2000). *Familles et soutien aux parents âgés dépendants*. Paris et Montréal: L'Harmattan.

Lawton, M. P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer disease research. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 11 Suppl 6, 91-99.

Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.

Lee, S., Colditz, G. A., Berkman, L. F., & Kawachi, I. (2003). Caregiving and risk of coronary heart disease in U.S. women: a prospective study. *American Journal of Preventive Medicine*, 24(2), 113-119. doi:10.1016/S0749-3797(02)00582-2

Lennie, T. A., Neidig, J. L., Stein, K. F., & Smith, B. A. (2001). Assessment of hunger and appetite and their relationship to food intake in persons with HIV infection. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 12(3), 66-74. doi:10.1016/S1055-3290(06)60145-3

Leon, J., Neumann, P. J., Hermann, R. C., Hsu, M.-A., Cummings, J. L., Doraiswamy, P. M., et al. (2000). Health-related quality-of-life and service utilization in Alzheimer's disease: A cross-sectional study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 15(2), 94-108. doi:10.1177/153331750001500206

Lindsay, J., Sykes, E., McDowell, I., Verreault, R., Laurin, D., Lindsay, J., et al. (2004). More than the epidemiology of Alzheimer's disease: contributions of the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal of Psychiatry – Revue Canadienne de Psychiatrie*, 49(2), 83-91.

Luchsinger, J. A., & Mayeux, R. (2004). Dietary factors and Alzheimer's disease. *Lancet Neurology*, 3(10), 579-587. doi:10.1016/S1474-4422(04)00878-6

Luchsinger, J. A., Noble, J. M., & Scarmeas, N. (2007). Diet and Alzheimer's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 7(5), 366-372. doi:10.1007/s11910-007-0057-8

Luchsinger, J. A., Patel, B., Tang, M. X., Schupf, N., & Mayeux, R. (2008). Body mass index, dementia, and mortality in the elderly. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 12(2), 127-131. doi:10.1007/BF02982565

Luchsinger, J. A., Tang, M.-X., Shea, S., & Mayeux, R. (2002). Caloric intake and the risk of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, 59(8), 1258-1263. doi:10.1001/archneur.59.8.1258

Lutz, W., Sanderson, W., & Scherbov, S. (2008). The coming acceleration of global population ageing. *Nature*, 451(7179), 716-719. doi:10.1038/nature06516

Maioli, F., Coveri, M., Pagni, P., Chiandetti, C., Marchetti, C., Ciarrocchi, R., et al. (2007). Conversion of mild cognitive impairment to dementia in elderly subjects: A preliminary study in a memory and cognitive disorder unit. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44(Suppl 1), 233-241. doi:10.1016/j.archger.2007.01.032

Malone, D. C., McLaughlin, T. P., Wahl, P. M., Leibman, C., Arrighi, H. M., Cziraky, M. J., et al. (2009). Burden of Alzheimer's disease and association with negative health outcomes. *Am J Manag Care*, 15(8), 481-488. doi:11554

Malouf, M., Grimley, E. J., & Areosa, S. A. (2003). Folic acid with or without vitamin B12 for cognition and dementia. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD004514. doi:10.1002/14651858.CD004514

Malouf, R., & Grimley Evans, J. (2003). The effect of vitamin B6 on cognition. *Cochrane Database Syst Rev*(4), CD004393. doi:10.1002/14651858.CD004393

Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280), 483-488. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6

Manthorpe, J., & Watson, R. (2003). Poorly served? Eating and dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 41(2), 162-169. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02520.x

Marziali, E., & Donahue, P. (2006). Caring for others: Internet video-conferencing group intervention for family caregivers of older adults with neurodegenerative disease. *Gerontologist*, 46(3), 398-403.

Massoud, F., Lysy, P., & Bergman, H. (2010). Care of Dementia in Canada: A collaborative Care Approach with a Central Role for the Primary Care Physician. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14(2), 105-106.

Masters, J. L. (2006). The Benefits of Consumer-Directed Services for Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease. *Families in society : The Journal of Contemporary Social Services*, 87(4), 583-589.

McCann, J. C., & Ames, B. N. (2005). Is docosahexaenoic acid, an n-3 long-chain polyunsaturated fatty acid, required for development of normal brain function? An overview of evidence from cognitive and behavioral tests in humans and animals. *American Journal of Clinical Nutrition*, 82(2), 281-295.

McDade-Montez, E. A., Watson, D., O'Hara, M. W., & Denburg, N. L. (2008). The effect of symptom visibility on informant reporting. *Psychol Aging, 23*(4), 940-946. doi:10.1037/a0014297

McDaniel, J. H., Hunt, A., Hackes, B., & Pope, J. F. (2001). Impact of dining room environment on nutritional intake of Alzheimer's residents: a case study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 16*(5), 297-302. doi:10.1177/153331750101600508

McDowell, I., Hill, G., & Lindsay, J. (2001). An Overview of the Canadian of Health and Aging Study. *International Psychogeriatrics, 13*(suppl.1), 7-18. doi:10.1017/S1041610202007949

McGeer, P. L., & McGeer, E. G. (2000). Autotoxicity and Alzheimer disease. *Archives of Neurology, 57*(6), 789-790.

Mckeel, D. W. J., Price, J. L., Miller, J. P., Grant, E. A., Xiong, C., Berg, L., et al. (2004). Neuropathologic Criteria for Diagnosing Alzheimer Disease in Persons with Pure Dementia of Alzheimer Type. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology, 63*(10), 1028-1037.

McKeith, I., Mintzer, J., Aarsland, D., Burn, D., Chiu, H., Cohen-Mansfield, J., et al. (2004). Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurology, 3*(1), 19-28. doi:10.1016/S1474-4422(03)00619-7

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D., & Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology, 34*(7), 939-944.

Merriam, S. B. (2009). *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. (2^e éd.). San Francisco: John Wiley and Sons.

Mittelman, M. (2005). Taking care of the caregivers. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(6), 633-639. doi:10.1097/01.yco.0000184416.21458.40

Morgan, D. B., & Hullin, R. P. (1982). The body composition of the chronic mentally ill. *Hum Nutr Clin Nutr*, 36(6), 439-448.

Morgan, D. B., Newton, H. M., Schorah, C. J., Jewitt, M. A., Hancock, M. R., & Hullin, R. P. (1986). Abnormal indices of nutrition in the elderly: a study of different clinical groups. *Age & Ageing*, 15(2), 65-76. doi:10.1093/ageing/15.2.65

Moriguchi, T., Greiner, R. S., & Salem, N., Jr. (2000). Behavioral deficits associated with dietary induction of decreased brain docosahexaenoic acid concentration. *J Neurochem*, 75(6), 2563-2573. doi:10.1046/j.1471-4159.2000.0752563.x

Morris, C. H., Hope, R. A., & Fairburn, C. G. (1989). Eating habits in dementia. A descriptive study. *British Journal of Psychiatry*, 154, 801-806. doi:10.1192/bjp.154.6.801

Morris, J. C., & Cummings, J. (2005). Mild cognitive impairment (MCI) represents early-stage Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis*, 7(3), 235-239.

Morris, M. C. (2009). The role of nutrition in Alzheimer's disease: epidemiological evidence. *European Journal of Neurology*, 16(suppl 1), 1-7. doi:10.1111/j.1468-1331.2009.02735.x

Morris, M. C., Evans, D. A., Bienias, J. L., Tangney, C. C., Bennett, D. A., Aggarwal, N., et al. (2002). Dietary intake of antioxidant nutrients and the risk of incident Alzheimer disease in a biracial community study. *JAMA*, *287*(24), 3230-3237. doi:10.1001/jama.287.24.3230

Morris, M. C., Evans, D. A., Bienias, J. L., Tangney, C. C., Bennett, D. A., Wilson, R. S., et al. (2003). Consumption of fish and n-3 fatty acids and risk of incident Alzheimer disease. *Archives of Neurology*, *60*(7), 940-946. doi:10.1001/archneur.60.7.940

Morris, M. C., Evans, D. A., Tangney, C. C., Bienias, J. L., Wilson, R. S., Aggarwal, N. T., et al. (2005). Relation of the tocopherol forms to incident Alzheimer disease and to cognitive change. *American Journal of Clinical Nutrition*, *81*(2), 508-514.

Moshfegh, A. J., Borrud, L., Perloff, B., & LaComb, R. (1999). Improved method for the 24-hour dietary recall for use in national surveys. *FASEB Journal*, *13*(4), A603.

Murphy, B. M., Elliott, P. C., Higgins, R. O., Le Grande, M. R., Worcester, M. U., Goble, A. J., et al. (2008). Anxiety and depression after coronary artery bypass graft surgery: most get better, some get worse. *Eur J Cardiovasc Prev Rehabil*, *15*(4), 434-440. doi:10.1097/HJR.0b013e3282fbc945

Must, A., Willett, W. C., & Dietz, W. H. (1993). Remote recall of childhood height, weight, and body build by elderly subjects. *Am J Epidemiol*, *138*(1), 56-64.

Naglie, G. (2007). Quality of life in dementia. *Can J Neurol Sci*, *34 Suppl 1*, S57-61.

Nasreddine, Z. S., Phillips, N. A., Bedirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., et al. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of the American Geriatrics Society*, *53*(4), 695-699. doi: 10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x

National Academy of Sciences (2001). *Dietary References Intake: applications in dietary assessment*. Washington, DC: National Academic Press.

National Literacy and Health Program & Canadian Public Health Association. (1999). *Directory of Plain Language Health Information*. Ottawa, ON: Canadian Public Health Association.

Nelson, C., Wengreen, H. J., Munger, R. G., & Corcoran, C. D. (2009). Dietary folate, vitamin B-12, vitamin B-6 and incident Alzheimer's disease: the cache county memory, health and aging study. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 13(10), 899-905. doi:10.1007/s12603-009-0249-9

Nepal, B., Brown, L., & Ranmuthugala, G. (2008). Years of life lived with and without dementia in Australia, 2004-2006: a population health measure. *Aust N Z J Public Health*, 32(6), 565-568. doi: 10.1111/j.1753-6405.2008.00311.x

Nestor, P. J., Anthony, H. V. S., Edward, B., Salvatore, D., Richard, S. J. F., Richard, T. J., et al. (2007). Disorders of Memory. *Neurology and Clinical Neuroscience* (pp. 43-57). Philadelphia: Mosby.

Neugarten, B. L., Havighurst, R. J., & Tobin, S. S. (1961). The measurement of life satisfaction. *Journal of Gerontology*, 16, 134-143.

Nijhof, N., van Gemert-Pijnen, J. E., Dohmen, D. A., & Seydel, E. R. (2009). Dementia and technology. A study of technology interventions in the healthcare for dementia patients and their caregivers. *Tijdschr Gerontol Geriatr*, 40(3), 113-132.

Nourhashemi, F., Deschamps, V., Larrieu, S., Letenneur, L., Dartigues, J. F., Barberger-Gateau, P., et al. (2003). Body mass index and incidence of dementia: the PAQUID study. *Neurology*, 60(1), 117-119.

Nyenhuis, D. L., & Gorelick, P. B. (1998). Vascular dementia: a contemporary review of epidemiology, diagnosis, prevention, and treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(11), 1437-1448.

Nygaard, L., & Starkhammar, S. (2007). The use of everyday technology by people with dementia living alone: mapping out the difficulties. *Aging Ment Health*, 11(2), 144-155. doi: 10.1080/13607860600844168

O'Rourke, N. (2004). Caregiver Burden and Depressive Symptomatology – The Association Between Constructs Over Time. *Clinical Gerontologist*, 27(4), 41 - 52. doi:10.1300/J018v27n04_05

O'Neill, D., McKiernan, M., & Gibney, M. (1990). Dietary and anthropometric measures in mild to moderate senile dementia of the Alzheimer type (SDAT). *J Hum Nutr Dietetics* 3, 177-181. doi:10.1111/j.1365-277X.1990.tb00235.x

Ory, M. G., Hoffman, R. R., III, Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *Gerontologist*, 39(2), 177-186. doi:10.1093/geront/39.2.177

Ory, M. G., Yee, J. L., Tennstedt, S. L., & Schulz, R. (2000). The extent and impact of dementia care: Unique challenges experienced by family caregivers. Dans R. Shultz (Éd.), *Handbook of dementia caregiving: Evidence-based interventions for family caregivers* (pp. 1-32). New York: Springer.

Ott, B. R., Heindel, W. C., Papandonatos, G. D., Festa, E. K., Davis, J. D., Daiello, L. A., et al. (2008). A longitudinal study of drivers with Alzheimer disease. *Neurology*, 70(14), 1171-1178. doi:10.1212/01.wnl.0000294469.27156.30

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.

Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x

Patmore, C., Qureshi, H., & Nicholas, E. (2001). Consulting older community care clients about their services: some lessons for researchers and service managers. *Research Policy and Planning*, 18(1), 4-11.

Patterson, C., Feightner, J., Garcia, A., & MacKnight, C. (2007). General risk factors for dementia: A systematic evidence review. *Alzheimer's and Dementia*, 3(4), 341-347. doi:10.1016/j.jalz.2007.07.001

Payette, H., Gary-Donald, K., Cry, R., Coulombe, C., & Boutier, V. (1996). Efficacy of a nutritional screening tool in free-living frail elderly. *Aging and Nutrition*, 7, 168 - 175.

Payette, H., Gray-Donald, K., Cyr, R., & Boutier, V. (1995). Predictors of dietary intake in a functionally dependent elderly population in the community. *American Journal of Public Health*, 85(5), 677-683. doi:10.2105/AJPH.85.5.677

Payette, H., Guigoz, Y., & Vellas, B. J. (1999). Study Design for Nutritional Assessments in the Elderly. Dans Y. BP (Éd.), *Methods in Aging Research* (pp. 301-320). Boca Raton (Florida): CRC Press LLC.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi:10.1093/geront/30.5.583

Penner, L. A., Dovidio, J. F., Piliavin, J. A., & Schroeder, D. A. (2005). Prosocial behavior: multilevel perspectives. *Annu Rev Psychol*, *56*, 365-392. doi:10.1146/annurev.psych.56.091103.070141

Pericak-Vance, M. A., Grubber, J., Bailey, L. R., Hedges, D., West, S., Santoro, L., et al. (2000). Identification of Novel Genes in Late-Onset Alzheimer's Disease. *Experimental Gerontology*, *35*(9-10), 1343-1352. doi:10.1016/S0531-5565(00)00196-0

Petersen, R. C. (2005). Mild cognitive impairment: Useful or not? *Alzheimer's and Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, *1*(1), 5-10. doi:10.1016/j.jalz.2005.06.013

Petersen, R. C., & Morris, J. C. (2005). Mild Cognitive Impairment as a Clinical Entity and Treatment Target. *Archives of Neurology*, *62*(7), 1160-1163. doi:10.1001/archneur.62.7.1160

Petersen, R. C., & Negash, S. (2008). Mild cognitive impairment: an overview. *CNS Spectr*, *13*(1), 45-53.

Petersen, R. C., Smith, G. E., Waring, S. C., Ivnik, R. J., Tangalos, E. G., & Kokmen, E. (1999). Mild Cognitive Impairment: Clinical Characterization and Outcome. *Archives of Neurology*, *56*(3), 303-308. doi:10.1001/archneur.56.3.303

Piccini, A., Russo, C., Gliozzi, A., Relini, A., Vitali, A., Borghi, R., et al. (2005). (beta)-Amyloid Is Different in Normal Aging and in Alzheimer Disease. *J. Biol. Chem.*, *280*(40), 34186-34192. doi:10.1074/jbc.M501694200

Pickard, L., Wittenberg, R., Comas-Herrera, A., King, D., & Malley, J. (2007). Care by Spouses, Care by Children: Projections of Informal Care for Older People in England to 2031. *Social Policy & Society*, 6(3), 353-366. doi:10.1017/S1474746407003685

Pimlott, N. J., Persaud, M., Drummond, N., Cohen, C. A., Silvius, J. L., Seigel, K., et al. (2009). Family physicians and dementia in Canada: Part 2. Understanding the challenges of dementia care. *Can Fam Physician*, 55(5), 508-509 e501-507.

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18(2), 250-267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250

Pitaud, P. (2007). *Exclusion, maladie d'Alzheimer et troubles apparentés: le vécu des aidants*. Paris: Ères.

Plassman, B. L., Havlik, R. J., Steffens, D. C., Helms, M. J., Newman, T. N., Drosdick, D., et al. (2000). Documented head injury in early adulthood and risk of Alzheimer's disease and other dementias. *Neurology*, 55(8), 1158-1166.

Podewils, L. J., Guallar, E., Kuller, L. H., Fried, L. P., Lopez, O. L., Carlson, M., et al. (2005). Physical Activity, APOE Genotype, and Dementia Risk: Findings from the Cardiovascular Health Cognition Study. *Am. J. Epidemiol.*, 161(7), 639-651. doi:10.1093/aje/kwi092

Poehlman, E. T., Toth, M. J., Goran, M. I., Carpenter, W. H., Newhouse, P., & Rosen, C. J. (1997). Daily energy expenditure in free-living non-institutionalized Alzheimer's patients: a doubly labeled water study. *Neurology*, 48(4), 997-1002.

Pope, C., & Mays, N. (2006). *Qualitative research in health care*. (3rd ed.). Oxford: Blackwell Publishing.

Population Division of the Department of Economic and Social Affairs of the United Nations Secretariat. (2007). *World Population Prospects: The 2006 Revision*. New York: United Nations.

Poslusna, K., Ruprich, J., de Vries, J. H., Jakubikova, M., & van't Veer, P. (2009). Misreporting of energy and micronutrient intake estimated by food records and 24 hour recalls, control and adjustment methods in practice. *Br J Nutr*, *101 Suppl 2*, S73-85. doi: 10.1017/S0007114509990602

Powell, J., Chiu, T., & Eysenbach, G. (2008). A systematic review of networked technologies supporting carers of people with dementia. *J Telemed Telecare*, *14*(3), 154-156. doi:10.1258/jtt.2008.003018

Priefer, B. A., & Robbins, J. (1997). Eating changes in mild-stage Alzheimer's disease: a pilot study. *Dysphagia*, *12*(4), 212-221. doi:10.1007/PL00009539

Qiu, C., von Strauss, E., Fastbom, J., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2003). Low Blood Pressure and Risk of Dementia in the Kungsholmen Project: A 6-Year Followup Study. *Archives of Neurology*, *60*(2), 223-228. doi:10.1001/archneur.60.2.223

Reed, P. S., Zimmerman, S., Sloane, P. D., Williams, C. S., & Boustani, M. (2005). Characteristics associated with low food and fluid intake in long-term care residents with dementia. *Gerontologist*, *45 Spec No 1*(1), 74-80.

Reisberg, B., Ferris, S. H., de Leon, M. J., & Crook, T. (1982). The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry*, *139*(9), 1136-1139.

Reynish, E., Cortes, F., Andrieu, S., Cantet, C., Rikkert, M. O., Melis, R., et al. (2007). The ICTUS Study: A Prospective longitudinal observational study of 1,380 AD patients in Europe. Study design and baseline characteristics of the cohort. *Neuroepidemiology*, 29(1-2), 29-38. doi:10.1159/000108915

Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Andrieu, S., Nourhashemi, F., Lauque, S., Cantet, C., et al. (2002). Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(10), 950-955. doi:10.1002/gps.724

Rivière, S., Gillette-Guyonnet, S., Voisin, T., Reynish, E., Andrieu, S., Lauque, S., et al. (2001). A nutritional education program could prevent weight loss and slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 5(4), 295-299.

Robinson, K. M., Buckwalter, K. C., & Reed, D. (2005). Predictors of use of services among dementia caregivers. *West J Nurs Res*, 27(2), 126-140; discussion 141-127. doi: 10.1177/0193945904272453

Rockwood, K., Stolee, P., & McDowell, I. (1996). Factors associated with institutionalization of older people in Canada: testing a multifactorial definition of frailty. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(5), 578-582.

Romero, J. R., Morris, J., & Pikula, A. (2008). Review: Stroke prevention: modifying risk factors. *Therapeutic Advances in Cardiovascular Disease*, 2(4), 287-303. doi:10.1177/1753944708093847

Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E., & Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with Alzheimer's disease. *Gerontologist*, 38(2), 224-230.

Ross, G. W., Abbott, R. D., Petrovitch, H., Masaki, K. H., Murdaugh, C., Trockman, C., et al. (1997). Frequency and characteristics of silent dementia among elderly Japanese-American men. The Honolulu-Asia Aging Study. *JAMA*, *277*(10), 800-805. doi:10.1001/jama.277.10.800

Rowe, C. C., Ng, S., Ackermann, U., Gong, S. J., Pike, K., Savage, G., et al. (2007). Imaging (beta)-amyloid burden in aging and dementia. *Neurology*, *68*(20), 1718-1725. doi:10.1212/01.wnl.0000261919.22630.ea

Rubin, E. H., Veiel, L. L., Kinscherf, D. A., Morris, J. C., & Storandt, M. (2001). Clinically significant depressive symptoms and very mild to mild dementia of the Alzheimer type. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *16*(7), 694-701. doi:10.1002/gps.408

Rubinsztein, D. C., & Easton, D. F. (1999). Apolipoprotein E genetic variation and Alzheimer's disease. a meta-analysis. *Dementia & Geriatric Cognitive Disorders*, *10*(3), 199-209. doi:10.1159/000017120

Russell, R. M., Rasmussen, H., & Lichtenstein, A. H. (1999). Modified Food Guide Pyramid for people over seventy years of age. *Journal of Nutrition*, *129*(3), 751-753.

Rutishauser, I. H. (2005). Dietary intake measurements. *Public Health Nutr*, *8*(7A), 1100-1107.

Salfi, J., Ploeg, J., & Black, M. E. (2005). Seeking to understand telephone support for dementia caregivers. *West J Nurs Res*, *27*(6), 701-721. doi: 10.1177/0193945905276882

Salthouse, T. A., Babcock, R. L., & Shaw, R. J. (1991). Effects of adult age on structural and operational capacities in working memory. *Psychol Aging*, *6*(1), 118-127. doi:10.1037/0882-7974.6.1.118

Salva, A., Andrieu, S., Fernandez, E., Schiffrin, E. J., Moulin, J., Decarli, B., et al. (2009). Health and nutritional promotion program for patients with dementia (NutriAlz Study): design and baseline data. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 13(6), 529-537. doi:10.1007/s12603-009-0103-0

Salzer, M. S., Kaplan, K., & Atay, J. (2006). State Psychiatric Hospital Census After the 1999 Olmstead Decision: Evidence of Decelerating Deinstitutionalization. *Psychiatr Serv*, 57(10), 1501-1504. doi:10.1176/appi.ps.57.10.1501

Samet, J. M. (1989). Surrogate measures of dietary intake. *American Journal of Clinical Nutrition*, 50(5), 1139-1144.

Sandman, P. O., Adolfsson, R., Nygren, C., Hallmans, G., & Winblad, B. (1987). Nutritional status and dietary intake in institutionalized patients with Alzheimer's disease and multiinfarct dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 35(1), 31-38.

Santé Québec. (1995). *Les Québécois et les Québécoises mangent-ils mieux? Rapport de l'Enquête québécoise sur la nutrition, 1990*. Montréal: Ministère de la Santé et des Services Sociaux, gouvernement du Québec.

Sarazin, M., Horne, N., & Dubois, B. (2007). Natural delirium and prognostic factors. Dans S. Gauthier (Éd.), *Clinical Diagnosis and Management of Alzheimer's Disease* (pp. 137-147). Abingdon, Inghlatere: Informa HealthCare.

Scarmeas, N., Luchsinger, J. A., Mayeux, R., & Stern, Y. (2007). Mediterranean diet and Alzheimer disease mortality. *Neurology*, 69(11), 1084-1093. doi: 10.1212/01.wnl.0000277320.50685.7c

Scarmeas, N., Luchsinger, J. A., Schupf, N., Brickman, A. M., Cosentino, S., Tang, M. X., et al. (2009). Physical Activity, Diet, and Risk of Alzheimer Disease. *JAMA*, *302*(6), 627-637. doi:10.1001/jama.2009.1144

Scheltens, P. (2009). Moving forward with nutrition in Alzheimer's disease. *Eur J Neurol*, *16 Suppl 1*, 19-22. doi: 10.1111/j.1468-1331.2009.02738.x

Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*, *27*(1), 31-40. doi: 10.1080/02813430802588907

Scholzel-Dorenbos, C. J., van der Steen, M. J., Engels, L. K., & Olde Rikkert, M. G. (2007). Assessment of quality of life as outcome in dementia and MCI intervention trials: a systematic review. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, *21*(2), 172-178. doi:10.1097/WAD.0b013e318047df4c

Schroeder, D. A., Dovidio, J. F., Penner, L. A., & Piliavin, J. A. (1994). *The social psychology of helping and altruism*. New York: McGraw-Hill.

Schulz, R., Hebert, R. S., Dew, M. A., Brown, S. L., Scheier, M. F., Beach, S. R., et al. (2007). Patient suffering and caregiver compassion: new opportunities for research, practice, and policy. *Gerontologist*, *47*(1), 4-13.

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psych*, *12*(3), 240-249. doi:10.1176/appi.ajgp.12.3.240

Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist*, *35*(6), 771-791. doi:10.1093/geront/35.6.771

Selai, C. (2001). Assessing quality of life in dementia. *Med Care*, 39(8), 753-755. doi:10.1097/00005650-200108000-00001

Shatenstein, B., Kergoat, M.-J., & Reid, I. (2007). Poor nutrient intakes during 1-year follow-up with community-dwelling older adults with early-stage Alzheimer dementia compared to cognitively intact matched controls. *Journal of the American Dietetic Association*, 107(12), 2091-2099. doi:10.1016/j.jada.2007.09.008

Shatenstein, B., Kergoat, M.-J., & Reid, I. (2008). Issues in Recruitment, Retention, and Data Collection in a Longitudinal Nutrition Study of Community-Dwelling Older Adults With Early-Stage Alzheimer's Dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 27(3), 267-285. doi:10.1177/0733464807311655

Shatenstein, B., Kergoat, M. J., Reid, I., & Chicoine, M. E. (2008). Dietary intervention in older adults with early-stage Alzheimer dementia: early lessons learned. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 12(7), 461-469. doi:10.1007/BF02982707

Shatenstein, B., Nadon, S., & Ferland, G. (2003). Diet quality among older Quebecers as assessed by simple indicators. *Can J Diet Pract Res*, 64(4), 174-180. doi:10.3148/64.4.2003.174

Shatenstein, B., Nadon, S., & Ferland, G. (2004). Determinants of diet quality among Quebecers aged 55-74. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 8(2), 83-91.

Shatenstein, B., Nadon, S., Godin, C., & Ferland, G. (2005). Development and validation of a food frequency questionnaire. *Can J Diet Pract Res*, 66(2), 67-75. doi:10.3148/66.2.2005.67

Sheldon, C., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A Global Measure of Perceived Stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. doi:10.2307/2136404

Shepherd, J., Blauw, G. J., Murphy, M. B., Bollen, E. L. E. M., Buckley, B. M., Cobbe, S. M., et al. (2002). Pravastatin in elderly individuals at risk of vascular disease (PROSPER): a randomised controlled trial. *The Lancet*, *360*(9346), 1623-1630. doi:10.1016/S0140-6736(02)11600-X

Shinton, R., & Beevers, G. (1989). Meta-analysis of relation between cigarette smoking and stroke. *BMJ*, *298*(6676), 789-794. doi:10.1136/bmj.298.6676.789

Shultz, R., & Beach, S. (1999). Caregivers as risk factor for mortality. The caregivers health effects study. *JAMA*, *26*(3), 260-266.

Siebens, H., Trupe, E., Siebens, A., Cook, F., Anshen, S., Hanauer, R., et al. (1986). Correlates and consequences of eating dependency in institutionalized elderly. *Journal of the American Geriatrics Society*, *34*(3), 192-198.

Silver, H. J., & Wellman, N. S. (2002). Nutrition education may reduce burden in family caregivers of older adults. *Journal of Nutrition Education & Behavior*, *34* Suppl 1, S53-58. doi:10.1016/S1499-4046(06)60312-6

Simmons, R. G. (1991). Presidential Address on Altruism and Sociology. *The Sociological Quarterly*, *32*(1), 1-22. doi:10.1111/j.1533-8525.1991.tb00342.x

Singh, S., Mulley, G. P., & Losowsky, M. S. (1988). Why are Alzheimer patients thin? *Age & Ageing*, *17*(1), 21-28. doi:10.1093/ageing/17.1.21

Sliwinski, M., Lipton, R. B., Buschke, H., & Stewart, W. (1996). The effects of preclinical dementia on estimates of normal cognitive functioning in aging. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, *51*(4), 217-225.

Smith, K. L., & Greenwood, C. E. (2008). Weight loss and nutritional considerations in Alzheimer disease. *Journal of Nutrition for the Elderly*, 27(3-4), 381-403. doi:10.1080/01639360802265939

Solomon, P. R., Hirschhoff, A., Kelly, B., Relin, M., Brush, M., DeVeaux, R. D., et al. (1998). A 7 minute neurocognitive screening battery highly sensitive to Alzheimer's disease. *Archives of Neurology*, 55(3), 349-355. doi:10.1001/archneur.55.3.349

Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42(3), 356-372.

Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., Dillon, L., & National Centre for Social Research (2003). *Quality in qualitative evaluation A framework for assessing research evidence*. London (United Kingdom): TSO.

Statistique Canada. (s.d.). *Tableau 102-0511 : Espérance de vie, table de mortalité abrégée, de la naissance à 65 ans, selon le sexe, Canada, provinces et territoires, annuel (années), CANSIM (base de données). Extrait le 30 janvier 2010, de: http://cansim2.statcan.gc.ca/cgi-win/cnsmcgi.exe?Lang=F&CNSM-Fi=CII/CII_1-fra.htm.*

Steele, C. M., Greenwood, C., Ens, I., Robertson, C., & Seidman-Carlson, R. (1997). Mealtime difficulties in a home for the aged: not just dysphagia. *Dysphagia*, 12(1), 43-50. doi:10.1007/PL00009517

Stevens, J. R., & Hauser, M. D. (2004). Why be nice? Psychological constraints on the evolution of cooperation. *Trends Cogn Sci*, 8(2), 60-65. doi:10.1016/j.tics.2003.12.003

Stewart, R., Masaki, K., Xue, Q. L., Peila, R., Petrovitch, H., White, L. R., et al. (2005). A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the Honolulu-Asia Aging Study. *Archives of Neurology*, 62(1), 55-60. doi:10.1001/archneur.62.1.55

Suominen, M., Laine, T., Routasalo, P., Pitkala, K. H., & Rasanen, L. (2004). Nutrient content of served food, nutrient intake and nutritional status of residents with dementia in a Finnish nursing home. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 8(4), 234-238.

Talley, R. C., & Crews, J. E. (2007). Framing the public health of caregiving. *American Journal of Public Health*, 97(2), 224-228. doi:10.2105/AJPH.2004.059337

Tavares, A. R., & Rabins, P. V. (1987). Weight loss in Alzheimer's disease: a longitudinal study. *ZFA - Zeitschrift für Alternsforschung*, 42(3), 165-167.

Taylor, D. H., Jr., Kuchibhatla, M., & Ostbye, T. (2008). Trajectories of caregiving time provided by wives to their husbands with dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 22(2), 131-136. doi:10.1097/WAD.0b013e31815bebbba

The Canadian Study of Health Aging Working Group. (2002). Patterns and health effects of caring for people with dementia: the impact of changing cognitive and residential status. *Gerontologist*, 42(5), 643-652.

The Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994a). Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *CMAJ* 150(6), 899-913.

The Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994b). Patterns of caring for people with dementia in Canada: the Canadian Study of Health and Aging. *Can J Aging*, 13(4), 470-487.

The Canadian Study of Health and Aging Working Group. (2000). The incidence of dementia in Canada. *Neurology*, *55*(1), 66-73.

Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatr*, *7*, 18. doi:10.1186/1471-2318-7-18

Tombaugh, T. N., & McIntyre, N. J. (1992). The mini-mental state examination: a comprehensive review. *Journal of the American Geriatrics Society*, *40*(9), 922-935.

Trabulsi, J., & Schoeller, D. A. (2001). Evaluation of dietary assessment instruments against doubly labeled water, a biomarker of habitual energy intake. *Am J Physiol Endocrinol Metab*, *281*(5), E891-899.

Trent, L. K. (1992). Nutrition knowledge of active-duty Navy personnel. *Journal of the American Dietetic Association*, *92*(6), 724-728.

Trichopoulou, A., Costacou, T., Bamia, C., & Trichopoulos, D. (2003). Adherence to a Mediterranean Diet and Survival in a Greek Population. *N Engl J Med*, *348*(26), 2599-2608. doi:10.1056/NEJMoa025039

Tully, M. W., Matrakas, K. L., Muir, J., & Musallam, K. (1997). The Eating Behavior Scale. A simple method of assessing functional ability in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, *23*(7), 9-15.

Tuokko, H., Frerichs, R., Graham, J., Rockwood, K., Kristjansson, B., Fisk, J., et al. (2003). Five-Year Follow-up of Cognitive Impairment With No Dementia. *Archives of Neurology*, *60*(4), 577-582. doi:10.1001/archneur.60.4.577

Tuokko, H., & Frerichs, R. J. (2000). Cognitive impairment with no dementia (CIND): longitudinal studies, the findings, and the issues. *Clin Neuropsychol*, *14*(4), 504-525.

Turcotte, M., & Schellenberg, G. (2006). *A Portrait of Seniors in Canada*. Ottawa: Récupéré le 28 février 2010 de www.statcan.gc.ca/pub/89-519-x/89-519-x2006001-eng.pdf.

Tyas, S. L., Manfreda, J., Strain, L. A., & Montgomery, P. R. (2001). Risk factors for Alzheimer's disease: a population-based, longitudinal study in Manitoba, Canada. *Int. J. Epidemiol.*, *30*(3), 590-597. doi:10.1093/ije/30.3.590

van der Roest, H. G., Meiland, F. J., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P., van Hout, H. P., et al. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *Int Psychogeriatr*, *21*(5), 949-965. doi:10.1017/S1041610209990147

van Gelder, B. M., Buijsse, B., Tijhuis, M., Kalmijn, S., Giampaoli, S., Nissinen, A., et al. (2007). Coffee consumption is inversely associated with cognitive decline in elderly European men: the FINE Study. *European Journal of Clinical Nutrition*, *61*(2), 226-232. doi: 10.1038/sj.ejcn.1602495

van Staveren, W. A., de Groot, L. C., Blauw, Y. H., & van der Wielen, R. P. (1994). Assessing diets of elderly people: problems and approaches. *American Journal of Clinical Nutrition*, *59*(1 Suppl), 221S-223S.

Vanhanen, M., Kivipelto, M., Koivisto, K., Kuusisto, J., Mykkanen, L., Helkala, E. L., et al. (2001). APOE-epsilon4 is associated with weight loss in women with AD: a population-based study. *Neurology*, *56*(5), 655-659.

Verkaik, R., Francke, A. L., van Meijel, B., Ribbe, M. W., & Bensing, J. M. (2009). Comorbid depression in dementia on psychogeriatric nursing home wards: which symptoms are prominent? *Am J Geriatr Psychiatry*, *17*(7), 565-573. doi:10.1097/JGP.0b013e31819a806f

Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Moises, H., Kropp, P., Möller, W. D., et al. (1998). Factors Affecting the Utilization of Homecare Supports by Caregiving Relatives of Alzheimer Patients. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *9*(2), 111-116. doi:10.1159/000017032

Vitaliano, P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: Introduction to special issue. *Annals of Behavioral Medicine*, *19*(2), 75-77. doi:10.1007/BF02883322

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *129*(6), 946-972. doi:10.1037/0033-2909.129.6.946

Vuckovic, N., Ritenbaugh, C., Taren, D. L., & Tobar, M. (2000). A Qualitative Study of Participants' Experiences with Dietary Assessment. *Journal of the American Dietetic Association*, *100*(9), 1023-1028. doi:10.1016/S0002-8223(00)00301-1

Wakimoto, P., & Block, G. (2001). Dietary intake, dietary patterns, and changes with age: an epidemiological perspective. *Journals of Gerontology Series A-Biological Sciences & Medical Sciences*, *56 Spec No 2*, 65-80.

Wallace, J. I., Schwartz, R. S., LaCroix, A. Z., Uhlmann, R. F., & Pearlman, R. A. (1995). Involuntary weight loss in older outpatients: incidence and clinical significance. *Journal of the American Geriatrics Society*, *43*(4), 329-337.

Wang, P.-N., Yang, C.-L., Lin, K.-N., Chen, W.-T., Chwang, L.-C., & Liu, H.-C. (2004). Weight loss, nutritional status and physical activity in patients with Alzheimer's disease. A controlled study. *Journal of Neurology*, *251*(3), 314-320. doi:10.1007/s00415-004-0316-4

Wang, S. Y., Fukagawa, N., Hossain, M., & Ooi, W. L. (1997). Longitudinal weight changes, length of survival, and energy requirements of long-term care residents with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *45*(10), 1189-1195.

Watson, D., Clark, L. A., & Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: the PANAS scales. *J Pers Soc Psychol*, *54*(6), 1063-1070. doi:10.1037/0022-3514.54.6.1063

Watson, R. (1993). Measuring feeding difficulty in patients with dementia: perspectives and problems. *Journal of Advanced Nursing*, *18*(1), 25-31. doi:10.1046/j.1365-2648.1993.18010025.x

Watson, R., & Green, S. M. (2006). Feeding and dementia: a systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*, *54*(1), 86-93. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03793.x

Watson, R., Manthorpe, J., & Stimpson, A. (2003). Learning from carers' experiences: helping older people with dementia to eat and drink. *Nursing Older People*, *14*(10), 23-27.

Webb, A. R., Newman, L. A., Taylor, M., & Keogh, J. B. (1989). Hand grip dynamometry as a predictor of postoperative complications reappraisal using age standardized grip strengths. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*, *13*(1), 30-33. doi:10.1177/014860718901300130

Webber, P. A., Fox, P., & Burnette, D. (1994). Living Alone With Alzheimer's Disease: Effects on Health and Social Service Utilization Patterns. *Gerontologist*, 34(1), 8-15. doi:10.1093/geront/34.1.8

White, H. (1997). A longitudinal analysis of weight change in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc*, 45(4), 531-532.

White, H. (1998). Weight change in Alzheimer's disease. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 2(2), 110-112.

White, H., Pieper, C., & Schmader, K. (1998). The association of weight change in Alzheimer's disease with severity of disease and mortality: a longitudinal analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(10), 1223-1227.

White, H., Pieper, C., Schmader, K., & Fillenbaum, G. (1996). Weight change in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(3), 265-272.

White, H., Pieper, C., Schmader, K., & Fillenbaum, G. (1997). A longitudinal analysis of weight change in Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(4), 531-532.

Williams, J., Lyons, B., & Rowland, D. (1997). Unmet long-term care needs of elderly people in the community: a review of the literature. *Home Health Care Services Quarterly*, 16(1-2), 93-119. doi:10.1300/J027v16n01_07

Wilson, M. R., Van Houtven, C. H., Stearns, S. C., & Clipp, E. C. (2007). Depression and Missed Work among Informal Caregivers of Older Individuals with Dementia. *J Fam Econ Iss*, 28(4), 684-698. doi:10.1007/s10834-007-9081-8

Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., et al. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of Internal Medicine*, 256(3), 240-246. doi:10.1111/j.1365-2796.2004.01380.x

Wirth, R., Bauer, J. M., & Sieber, C. C. (2007). Cognitive function, body weight and body composition in geriatric patients. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 40(1), 13-20. doi:10.1007/s00391-007-0428-4

Witschi, J. C. (1990). Short term dietary recall and recording methods Nutritional Epidemiology. Dans W. Willet (Éd.), *Nutritional Epidemiology* (pp. 52–68). New York NY: Oxford University Press.

Wolf-Klein, G. P., Silverstone, F. A., & Levy, A. P. (1992). Nutritional patterns and weight change in Alzheimer patients. *International Psychogeriatrics*, 4(1), 103-118. doi: 10.1017/S1041610292000930

Wolff, J. L., & Kasper, J. D. (2006). Caregivers of frail elders: updating a national profile. *Gerontologist*, 46(3), 344-356.

World Health Organization. (1995). World Health Organization Quality of Life – 100. Geneva: World Health Organization, Division of Mental Health. Récupéré le 18 février 2010 de www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

World Health Organization. (2003). *Health Report 2003-Shaping the future*. Geneva: Récupéré le 12 janvier 2010 de www.who.int/whr/2003/en/whr03_en.pdf

Wright, J. F., Doherty, M. E., & Dumas, L. G. (2009). Caregiver burden: three voices-three realities. *Nurs Clin North Am*, 44(2), 209-221. doi:10.1016/j.cnur.2009.03.002

Young, K. W. H., Greenwood, C. E., van Reekum, R., & Binns, M. A. (2005). A randomized, crossover trial of high-carbohydrate foods in nursing home residents with Alzheimer's disease: associations among intervention response, body mass index, and behavioral and cognitive function. *Journals of Gerontology Series ABiological Sciences & Medical Sciences*, *60*(8), 1039-1045.

Zandi, P. P., Anthony, J. C., Khachaturian, A. S., Stone, S. V., Gustafson, D., Tschanz, J. T., et al. (2004). Reduced risk of Alzheimer disease in users of antioxidant vitamin supplements: the Cache County Study. *Archives of Neurology*, *61*(1), 82-88. doi:10.1001/archneur.61.1.82

Zanetti, O., Solerte, S. B., & Cantoni, F. (2009). Life expectancy in Alzheimer's disease (AD). *Arch Gerontol Geriatr*, *49 Suppl 1*, 237-243. doi:10.1016/j.archger.2009.09.035

Zarit, S. H., Gaugler, J. E., & Jarrott, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(3), 165-177; discussion 178-181. doi:10.1002/(SICI)10991166 (199903)14:3<165::AIDGPS966>3.0.CO;2-O

Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease*. New York: New York University Press.

Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist*, *20*(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649

Zarit, S. H., Todd, P. A., & Zarit, J. M. (1986). Subjective Burden of Husbands and Wives as Caregivers: A Longitudinal Study. *Gerontologist*, *26*(3), 260-266. doi:10.1093/geront/26.3.260

LES ANNEXES

Annexe 1 Questionnaire semi-structuré

Versions française et anglaise du questionnaire semi-structuré

ENTREVUE AVEC LES AIDANTS : QUESTIONNAIRE SEMI-STRUCTURÉ

SECTION 1 - PRÉSENTATION

1) Bonjour, je m'appelle Patricia Silva et je vous appelle du Centre de Recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. J'aimerais parler avec _____(nom de l'aidant), est-ce qu'il (elle) est disponible?

2) Bonjour, M. (Mme) _____. Je suis Patricia Silva et je vous appelle du Centre de Recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. Je fais partie de l'équipe « Intervention en nutrition » et je vous appelle pour savoir votre opinion sur le service d'intervention nutritionnelle offert à vous et à votre proche.

SECTION 2 - DISPONIBILITÉ POUR L'ENTREVUE ET CONFIDENTIALITÉ

1) Est-ce que vous êtes disponible en ce moment pour une conversation d'environ 30 minutes portant sur votre opinion sur le service nutritionnel apporté à vous et à votre proche?

Si non → D'accord. Est-ce que je pourrais vous appeler plus tard? Quelle est votre disponibilité?
Je vous appellerai _____ (date, jour de la semaine, horaire). Merci. Bonne journée.

Si oui → D'accord. Avant de commencer la conversation, j'aimerais vous informer que notre conversation sera enregistrée, mais je vous assure que tout ce que vous direz sera gardé en stricte confidentialité. Donc, seulement les membres de l'équipe de recherche concernés par vos réponses portant sur le suivi nutritionnel de votre proche auront accès à cette conversation.

2) Êtes-vous d'accord pour commencer la conversation maintenant?

Si non → Vous avez signé un formulaire de consentement nous indiquant votre accord pour participer à cette conversation. Avez-vous changé d'avis?
Merci. Bonne journée.

Si oui → D'accord. Merci.

SECTION 3 - QUESTIONNAIRE

1. Renseignements sur les activités liées à l'alimentation à la maison.

a) Quelle est votre relation avec votre proche? Par exemple, êtes-vous son/sa conjoint(e), fils, fille, ami(e) ...?

b) Actuellement, qui est responsable de la préparation des repas de votre _____ (conjoint, conjointe, père, mère, sœur, frère, ami(e) ...)?

c) Avant le diagnostic de sa maladie, est-ce que c'était la même personne qui était responsable de la préparation des repas?

d) Est-ce que votre _____ (conjoint, conjointe, père, mère, sœur, frère, ami(e)...) a changé ses habitudes alimentaires depuis l'apparition de cette maladie?

Par exemple : Est-ce qu'il aimait manger un aliment auparavant et après le diagnostic de la maladie, il ne l'aimait plus? Est-ce que ses habitudes alimentaires ont changées depuis le diagnostic de la maladie?

Si non → passer à la question suivante

Si oui → Pourriez-vous me parler de ce changement?

SUITE À LA SECTION 3 - QUESTIONNAIRE....

e) Pourriez-vous me parler des difficultés rencontrées sur le plan de la gestion de l'alimentation de votre _____ (conjoint, conjointe, père, mère, sœur, frère, ami(e)... autre...)?

Pour compléter la question «e» :

e.1) Pendant la période de 6 mois durant laquelle vous avez reçu l'intervention nutritionnelle NIS, est-ce que votre _____ (conjoint, conjointe, père, mère, sœur, frère, ami(e)... autre...) a manifesté :

	Oui	Non	Commentaires
• Oubli des repas?			
• Diversité alimentaire réduite?			Si oui, lesquels :
• Fringales pour certains aliments?			Si oui, lesquels :
• Texture de ses aliments changée?			
• Du refus alimentaire?			
• De la difficulté à utiliser des ustensiles?			
• De la difficulté à boire suffisamment de liquides comme de l'eau, du jus ou autre?			
• De la distraction pendant le repas?			
• Du manque de l'appétit?			
• De la constipation ou diarrhée?			
• Autre (s) :			

2. Satisfaction avec l'intervention nutritionnelle NIS

a) Est-ce que les consignes nutritionnelles offertes dans le cadre de l'intervention NIS vous ont aidé à mieux gérer l'alimentation de votre _____ (conjoint, conjointe, père, mère, sœur, frère, ami(e)... autre...)?

Si non → Pourquoi pas?

Si oui → Pourriez-vous décrire comment le service vous a aidé?

b) Quelle est votre opinion de la qualité de la documentation écrite sur l'alimentation qui vous a été offerte? (Exemples : dépliants....)

c) Pourriez-vous nous communiquer votre opinion du personnel faisant partie de l'équipe de recherche?

Par exemple : Que pensez-vous des professionnels qui faisaient partie de l'équipe de recherche?

d) Pourriez-vous me parler de votre opinion de la qualité de l'écoute du personnel de l'équipe de recherche quant à vos questions ou vos besoins de renseignements?

e) Pourriez-vous nous donner votre opinion sur la qualité du suivi personnalisé qui vous a été offert tout au long de l'entretien avec vous et votre proche?

f) Avez-vous utilisé le service de suivi nutritionnel par téléphone (« SOS diététiste ») ou par courriel ?

Si non → Pourquoi?

Si oui → Pourriez-vous donner votre opinion sur le service « SOS diététiste »?

g) Pensez-vous que la durée du suivi nutritionnel de 6 mois était adéquate?

Par exemple : Est-ce que vous pensez que le suivi aurait dû être plus long ou plus court?

g.1) Pourquoi? Pourquoi pas?

h) Est-ce que vous considérez que le service nutritionnel offert à vous et à votre proche a amélioré la qualité de vie de votre proche?

h.1) Pourquoi? Pourquoi pas?

i) Et par rapport à vous, croyez-vous que le service nutritionnel a contribué à votre bien-être au cours du soin nutritionnel de votre proche?

i.1) Pourquoi? Pourquoi pas?

j) Est-ce que vous êtes satisfait avec le service de nutrition offert à vous et à vous proche? Pourquoi?

k) Avez-vous des suggestions à nous faire pour améliorer le service nutritionnel?

Si non → passer à prochaine question

Si oui → Quelles suggestions?

3. Intérêt pour un service d'aide aux aidants

a) Si un service d'éducation en nutrition destiné aux aidants était disponible à _____ (l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, l'Hôpital général juif, le CHUM), seriez-vous intéressé à vous en prévaloir?

a.1) Pourquoi? Pourquoi pas?

4. Autre commentaires que l'aidant souhaite apporter?

SECTION 4 – REMERCIEMENTS

Je vous remercie de votre participation à cette conversation.
Bonne journée.
Au revoir.

CAREGIVER INTERVIEW : SEMI-STRUCTURED QUESTIONNAIRE

SECTION 1 - PRESENTATION

1) Hello, my name is Patricia Silva and I'm calling from the Centre de Recherche of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal. I would like to talk to _____ (name of caregiver), is (s)he available?

2) Hello, Mr. (Mrs.) _____. my name is Patricia Silva and I'm calling from the Centre de Recherche of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal. I am a member of the "Nutrition Intervention Study" team and I'm calling to talk to you about the nutrition intervention that we offered you and your family member.

SECTION 2 – AVAILABILITY FOR THE INTERVIEW AND CONFIDENTIALITY

1) Are you available right now to talk to me for around 30 minutes about your opinion on the nutrition service offered to you and your family member?

If not → OK. Can I call you later? What is a good time for you?
I will call you _____ (date, day of the week, time). Thank you. Have a nice day.

If yes → OK. Before starting the conversation, I would like to inform you that our conversation will be recorded, but everything you say will be kept strictly confidential. So, this conversation will be made available only to members of our study team who are responsible for the nutritional follow-up.

2) Do you agree to start the conversation now?

If not → You signed a consent form indicating your agreement to take part in this conversation. Have you changed your mind?
Thank you. Have a nice day.

If yes → OK. Thank you.

SECTION 3 - QUESTIONNAIRE

2. Information on food-related activities at home.

- a) What is your relationship to your family member? For example, are you his/her spouse, son, daughter, sister, brother, friend ...?
- b) Who is currently responsible for preparing meals for your _____ (spouse, father, mother, sister, brother, friend ...)?
- c) Before diagnosis of his/her illness, was the same person responsible for meal preparation?
- d) Has your _____ (spouse, father, mother, sister, brother, friend ...) changed his/her eating habits since the beginning of this illness?

For example : Are there foods that he/she liked before that he/she doesn't like anymore? Has his/her diet changed since the diagnosis of the illness?

If not → go to the next question

If yes → Can you tell me about this change?

SECTION 3, CONTINUED - QUESTIONNAIRE....

e) Can you tell me about problems managing your _____ (spouse, mother, father, sister, brother, friend ...)’s diet?

To complete question «e» :

e.1) Over the 6 month period of the NIS nutritional intervention, did your _____ (spouse, mother, father, sister, brother, friend ...) :

	Yes	No	Comments
• Forget meals?			
• Decrease his/her dietary variety?			If yes, which foods :
• Have food cravings?			If yes, which foods :
• Change texture of foods eaten?			
• Refuse to eat?			
• Have problems using eating utensils, like a fork, knife, spoon?			
• Have problems drinking enough liquids such as water, juice or others?			
• Become distracted during meals?			
• Experience loss of appetite?			
• Have constipation or diarrhea?			
• Other(s) :			

2. Satisfaction with the NIS nutritional intervention

a) Did the nutrition tips offered in the course of the NIS intervention help you to better manage your _____ (spouse, mother, father, sister, brother, friend ...)’s diet?

If not → Why not?

If yes → Could you describe how the service helped you?

b) What is your opinion of the quality of the written material we have provided you on diet? (Examples : brochures....)

c) Could you tell us your opinion of the research team members?

For example : What do you think of the health care professionals who are on the research team?

d) Can you give me your opinion on the willingness of the research team to answer your questions or your requests for information?

e) Can you give me your opinion on the quality of the personalised follow-up offered in the course of our dealings with you and your family member?

f) Did you use the nutrition follow up service by telephone (« SOS dietitian ») or by email?

If no → Why?

If yes → Could you give me your opinion of the « SOS dietitian » service?

g) Do you think the 6 month nutrition follow-up period was appropriate?

For example : Do you think the follow-up should have been longer or shorter?

g.1) Why? Why not?

h) Do you feel that the nutrition service offered to you and your family member improved his/her quality of life?

h.1) Why? Why not?

i) As for yourself, do you feel that the nutrition service contributed to your well-being during the nutritional care of your family member?

i.1) Why? Why not?

j) Are you satisfied with the nutrition service offered to you and your family member? Why?

k) Do you have any suggestions that could help us improve the nutrition service?

If not → go to the next question

If yes → What suggestions?

3. Interest in a support service for caregivers

a) If an education service designed for caregivers was available at _____ (l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal, the Jewish General Hospital, the CHUM), would you be interested in taking advantage of it?

a.1) Why? Why not?

4. Additional comments from the caregiver?

SECTION 4 – THANKS

Thank you for your participation in this conversation.
Have a good day.
Good-bye.

**Annexe 2 Liste de catégories, sous-catégories et thèmes,
leurs descriptions et un exemple de citation**

1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer

Description : L'aidant³⁹ rapporte ou plutôt fait des commentaires sur les changements des habitudes alimentaires chez le patient après le diagnostic de la DTA, les facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire du patient après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par eux afin de gérer l'alimentation des leurs proches malades.

1.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur les changements des habitudes alimentaires chez le patient après le diagnostic de la DTA. Il s'agit des altérations de la consommation alimentaire, de la diversité alimentaire, de l'appétit, des préférences alimentaires. L'absence de changements des habitudes alimentaires a été également rapportée par certains aidants dans cette catégorie.

1.1.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent une diminution de la consommation alimentaire chez le patient après le diagnostic de la DTA. Cette diminution de la consommation alimentaire peut être générale ou spécifique.

1.1.1.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Diminution de la consommation alimentaire en général

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent une diminution de la consommation alimentaire en général chez le patient après le diagnostic de la DTA.

<A306> « Ah... (*pause*) quand l'apparition de la maladie, e a débuté, elle ne... elle était très autonome avant et après ça, elle mangeait moins. »

1.1.1.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le

³⁹ Le générique masculin désignant des personnes (patients, aidants, etc.) est utilisé dans le seul but d'alléger le texte.

diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Diminution de la consommation de viande

Description : L'aidant rapporte que le patient a diminué sa consommation de viande.

<A337> « I think she is eating less ah...I think she is eating less let's say, in the meat category... she is eating less... less... beef. And pork.»

1.1.1.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Diminution de la consommation alimentaire à l'heure des repas en raison de l'augmentation de la consommation alimentaire entre les repas

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a diminué sa consommation alimentaire à l'heure des repas, mais elle a augmenté sa consommation alimentaire entre les repas.

<A323> « ...ce qui a changé au au début de sa maladie, c'est plus ç'allait, plus c'était accentué, elle mangeait entre les repas [...] Mais comme on avait e e le bien beaucoup de fruits et pi aussi les biscuits e e mais e puis c'est ça elle elle mangeait comme des figes qu'elle aimait beaucoup entre les repas [...] En dernier, comme elle, elle mangeait, plus entre les repas, e e ses repas à table étaient, étaient pas si e e abondants qu'avant qu'elle commence à être malade. »

1.1.1.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Moins d'appréciation pour les grosses portions

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient n'aime pas manger de grosses portions alimentaires.

<A330> « Al a plus de difficulté à finir une bonne portion. Faut dire que quand elle mange chez elle, a mange des petites quantités. Quand j'vous parlais de mets congelés, eee a peut couper sur le met congelé. A peut prendre une demi-portion. Ou peut-être prendre des petits steaks de bœuf. »

1.1.1.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Diminution du goût et diminution de la consommation alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient goûte moins les aliments après le diagnostic de la DTA et par conséquent, il mange moins.

<A329>

« (A) Euh, mais elle mange moins qu'avant.

(I) Ok, mais par exemple : Est-ce qu'elle mangeait, aimait manger un aliment auparavant et après le diagnostic de sa maladie, elle n'aimait plus?

(A) E... elle ne goûte moins, les aliments ne goûtent pas comme comme autrefois, ben là, son son sens du goût a diminué. »

1.1.1.6) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Diminution de la consommation alimentaire\Patient mange moins, mais plus fréquemment

Description: L'aidant rapporte que le patient mange moins, mais plus fréquemment après le diagnostic de la DTA.

<A337> « I think she is eating less, and, but more often. »

1.1.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de la diversité alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires concernant les altérations de la diversité alimentaire chez le patient après le diagnostic de la DTA

1.1.2.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de la diversité alimentaire\Diminution de la diversité alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une diminution de la diversité alimentaire chez le patient après le diagnostic de la DTA. Parfois, l'aidant rapporte que la diversité alimentaire du patient a diminué, car ce dernier mange moins au restaurant.

<A324> « peut-être, moi j'dirais, e un peu moins de raffinement, un p'tit peu moins de diversité, ee dans la préparation ee de ses repas. »

1.1.2.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de la diversité alimentaire\Augmentation de la consommation des légumes et fruits

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a augmenté la consommation de légumes et fruits après le diagnostic de la DTA.

<A310> « Ah...slightly. We eat a little bit more vegetables and fruits, ah... but not much. We always had a good diet. »

1.1.2.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de la diversité alimentaire\Augmentation de la diversité alimentaire chez le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la diversité alimentaire chez le patient a augmenté après le diagnostic de la DTA. Cependant, il se réfère à la période de l'étude NIS.

<A301> « la diversité ça l'a augmenté. [...] On fait des on fait des différences avec les menus. C'est différent chaque repas. Autant que possible. »

1.1.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de l'appétit chez le patient

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur les altérations de l'appétit chez le patient après le diagnostic de la DTA.

1.1.3.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération de l'appétit chez le patient\Diminution de l'appétit après le diagnostic de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent une diminution de l'appétit chez le patient après le diagnostic de la DTA.

<A303> « avant disons, elle avait plus d'appétit. Là, l'appétit a n'a pas, mais y faut manger quand même »

1.1.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur les altérations des préférences alimentaires chez le patient après le diagnostic de la DTA.

1.1.4.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires\Préférence pour le même aliment

Description : L'aidant rapporte que le patient préfère toujours le même aliment.

<A307> « il mangerait des œufs beaucoup... des œufs, pi des œufs, pi des œufs pi des œufs »

1.1.4.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires\Refus des aliments mangés dans le passé

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'après le diagnostic de la DTA, le patient refuse des aliments qu'il mangeait dans le passé.

<A307> « Bon, ben, disons que il est beaucoup moins tolérant, y a des choses qu'y mangeait, par exemple, il mangeait du poulet, là. Pas quand il était obligé, mais là, y veut rien savoir. Quoique y va encore en manger, une fois de temps en temps, mais... e y aime pu ça, y aime pu ça, y aime pu ça. D'la viande rouge y en mangeait, y en veut plus, presque. Et c'est de très, très, très petite quantité. »

1.1.4.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires\Refus des aliments riches en lipides

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a commencé à rejeter les aliments riches en lipides après le diagnostic de la DTA.

<A337> « She is not eating ah... anything that has fat in it... and, became a kind of... very strong rejection of anything is fat food. »

1.1.4.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires\Fringales

Description: L'aidant rapporte des fringales qui sont survenues après le diagnostic de la DTA.

<A303> « des fringales pour les fudgicules, des fudge icle, vous savez, C'est l'affaire au chocolat congelé là, là. Ça, elle aime bien ça, là, là.

A peut n'en manger, mais quand elle regarde son programme... un, deux, pi trois, pi quatre, là, là... Oui, ça arrive des fois qu'elle a des fringales pour des petits bonbons. Les bonbons là... sucrés, là. »

1.1.4.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Altération des préférences alimentaires\Préférence accentuée pour certains aliments

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a une préférence accentuée pour certains aliments.

<A315>

« (A) [...] because she likes cheese very much (*she chuckles*) and ... she likes sweets, you know. So, I try to get her to... not to eat so many sweets.

(I) The sweets and the cheese...it's like cravings? Food cravings?

(A) No, but if it's there, she would eat... she would not eat just a little piece, she would like some more, you know? »

1.1.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Difficulté à savoir si le patient a changé les habitudes alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est difficile de connaître les changements de l'habitude alimentaire du patient, car il ne vit pas avec lui ou il n'est pas fréquemment avec lui.

<A315> « I don't know what she was eating half the time, you know. I mean I would phone her and say what did you had for breakfast and she would say I can't remember. »

1.1.6) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA\Aucun changement des habitudes alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qu'après le diagnostic de la DTA le patient n'a pas changé ses habitudes alimentaires.

<A335>

« (I) ... des changements de l'habitude alimentaire après le diagnostic de la DTA ?

(A) Non, pas, pas à ma connaissance. Disons, elle mange comme elle mangeait y a, y a dix ans, y a quinze ans. »

1.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur les facteurs qui apportaient des difficultés lors de la gestion de l'alimentation du patient après le diagnostic de la DTA. Certaines difficultés n'étaient pas considérées, car elles étaient toujours présentes ou parce qu'elles ne sont pas survenues après le diagnostic de la DTA. Voici un exemple d'une difficulté non considérée : l'aidant rapporte qu'il a de la difficulté de faire le patient boire suffisamment des liquides, mais le patient a été toujours comme ça.

1.2.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas

Description: L'aidant décrit des perturbations associées aux repas apparues après le diagnostic de la DTA.

1.2.1.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Oublis des repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le patient oublie des repas après le diagnostic de la DTA ou que le patient oublierait de manger si l'aidant ne le rappelait pas.

<A329> « Beeennn, des oublis certainement, c'est c'est moi qui lui qui lui prépare sses a s'en souvient pas 5 minutes après si elle a mangé. »

1.2.1.1.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Oublis des repas\Bon appétit et pas d'oubli des repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient n'oublie pas de manger en raison de son bon appétit.

<A309> « Je penserais pas, parce qu'il a une très bonne appétit! »

1.2.1.1.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Oublis des repas\Oublis des repas et manger à nouveau

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient mangerait à nouveau si elle oubliait d'avoir déjà mangé.

<A315> « if I took ... when I took her out and I would say (*she chuckles*) “did you have a lunch?” You know, she would say “even if had it, I’ll go with you and I’ll have another one” (*she chuckles loudly*). Because she’d forgotten, you know...the memory is terrible! (*she chuckles*) »

1.2.1.1.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Oublis des repas\Toujours faim et pas d'oubli des repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient n'oublie pas ses repas et qu'il signale qu'il a faim.

<A311> « Oh, mon Dieu, non, au contraire. Ya y a toujours faim. »

1.2.1.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Distraction pendant les repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le patient présente de la distraction pendant les repas après le diagnostic de la DTA.

<A302>
« (I) ... distraction pendant le repas?
(A) Oui, ah, oui. Souvent ça là... mentalement. »

1.2.1.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Refus alimentaire

Description: L'aidant rapporte que le patient refuse des repas ou il décrit des situations qui reflètent ce refus alimentaire après le diagnostic de la DTA.

<A310> « She refuses to eat everything I gave her! She says I give her too much. You know... I’m on six foot three and two hundred pounds and she five foot three and a hundred twenty two, so. Sometimes, I have a tendency to make enough for four and I expect her to eat more than she does, but let’s see the only complaint she has. »

1.2.1.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Négativité

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent une attitude de négation chez le patient. Le patient présentait un comportement de négation pendant les repas après le diagnostic de la DTA.

<A306> « Ah... elle re... elle disait toujours qu'elle aimait pas manger des pommes de terre, mais les mangeaient pareil. Mais c'est à peu près la seule chose, le reste a mangé tout ce que je faisais. Elle juste disait, mais elle refusait pas, en fin de compte. »

1.2.1.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Patient ne mange pas à l'heure fixe

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient varie les heures des repas, c'est-à-dire, elle ne mange pas à l'heure fixe.

<A315> « When she was alone, you know, time was no objection. So, I don't know if she ate, you know. She may have breakfast at ten o'clock, and lunch one o'clock, and you know...I would say what are you gonna have for supper. "Well I'll have to see", she says (*she chuckles*). »

1.2.1.6) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Perturbations associées aux repas\Comportement alimentaire difficile empiré après le diagnostic de la DTA

Description: L'aidant rapporte qu'il devient plus difficile à faire manger le patient.

<A301> « Faut quand même insister quelque peu, pas trop parce que ça la choque, mais elle a jamais eu d'appétit. C'était plus facile de la faire manger, mais là.... »

1.2.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une diminution de l'autonomie du patient.

1.2.2.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Difficulté à utiliser les ustensiles

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le patient présente de la difficulté à utiliser les ustensiles.

<A307> « Ah, oui peut-être un peu plus que d'habitude. Y va... y a la tendance, c'est ça... (*elle rit un petit peu*) - ça m'fait penser - maintenant. C'est qu'y a tendance justement d'utiliser ses mains, ce qui me rends... un p'tit peu folle, là. Tsé, au lieu de prendre son couteau pour pousser quelque chose, y va prendre ses mains. Aussi s'y met un p'tit morceau de pain ou un p'tit morceau de biscuit soda oui quecque chose pour pousser, tsé. Alors, y a assez d'ustensiles, mais c'est vrai que... y trouve c'est plus facile avec ses mains. Disons, qu'y va prendre sa fourchette, mais y va prendre l'autre main pour pousser les affaires sur la fourchette. Voilà. »

1.2.2.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Difficulté ou oubli sur comment préparer des repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le patient présente de la difficulté à préparer des plats ou des repas. Parfois la raison de la difficulté est l'oubli de comment préparer des repas.

<A306> « Elle faisait la salade avec moi, puis elle...fallait toujours répéter la vinaigrette...un, un, un vinaigre pour trois huile. Fallait toujours que j'lui répète à chaque soir, mais elle faisait la salade. »

1.2.2.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Difficulté pour planifier et faire l'épicerie

Description: L'aidant rapporte ou il fait des commentaires sur le fait que le patient présente de la difficulté à planifier la liste d'épicerie, à faire l'épicerie et pour aller acheter les aliments.

<A331> « Bon, les difficultés, bon d'abord ee il y a un d'mes frères qui va, qui l'accompagne pour faire son épicerie. Parce que a peut pu le faire seule. E quand, même si on l'emmène, si on l'aide pas un p'tit peu al l'est, a'l'arrive pas à planifier là une épicerie. »

1.2.2.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Dépendance pour manger ou préparer les repas

Description: L'aidant rapporte que le patient compte sur lui pour manger ou pour préparer des repas. L'aidant peut également avoir fait des commentaires qui reflètent cette dépendance.

<A304> « la seule difficulté que j'ai c'est quand j'suis pas là. Quand je suis absente, parce que j'travaille encore... à ce moment-là, y a eu la popote roulante là...ça, c'tait bien. La popote, a v'nait le midi. Alors, c'était bien pour lui. Mais là, pendant les vacances, la popote est arrêtée et là je m'suis rendue compte, que si j'y prépare pas d'lunch, y mange à peu près pas. »

1.2.2.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Oubli de congeler les aliments

Description: L'aidant rapporte qu'après l'épicerie, le patient oublie de congeler les aliments qu'il faudrait congeler.

<A335>
« Bon, c'est moi ou mon épouse qui la conduisons pour faire son épicerie. Elle sait c'qu'elle veut, elle fait ses listes et on l'amène et eee, y a pas de gros problème, la seule chose, évidemment, c'est que, c'qui va au congélateur, ee, ça risque d'être oublié. »

1.2.2.6) Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Diminution de la préparation des repas\Patient ne prépare plus ou autant des repas comment c'était avant de diagnostic de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait qu'après le diagnostic de la DTA, le patient ne prépare plus ou autant des repas ou il n'est plus le responsable de la gestion de l'alimentation à la maison.

<A306> « C'est qu'elle... c'est qu'elle ne préparait plus sa nourriture. Alors, elle essayait d'aller manger dans des cafeterias, des p'tites choses comme ça. [...] Comme à l'école d'hôtellerie, elle aimait ça... aller manger ça avec ses amis, parce qu'elle n'était pu capable de se faire à manger chez elle. »

1.2.2.7) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de

la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Diminution de l'autonomie\Diminution de la préparation des repas\Patient s'en prépare moins quand il est seul à la maison

Description: L'aidant rapporte qu'après le diagnostic de la DTA, le patient s'en prépare moins quand il est seul à la maison.

<A305> « quand e elle reste plus toute seule elle mange plus souvent des des rôtis ou avec du fromage ou des choses comme ça. A s'en prépare moins. »

1.2.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Difficultés associées aux maladies cooccurrentes

Description: L'aidant rapporte les difficultés de la gestion alimentaire associées aux maladies cooccurrentes présentées par le patient. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent cette difficulté.

1.2.3.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Difficultés associées aux comorbidités\Diabète et contrôle de la glycémie

Description: L'aidant rapporte des difficultés de la gestion alimentaire associées au contrôle de la glycémie du patient, qui est également atteint de diabète. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent cette difficulté.

<A329> « c'est pas que que d'l'Alzheimer, c'est le diabète aussi. Comme par exempl, quand j'prend l'taux d'sucre, e j'le prends l'matin, pi le soir a prend pas de dessert après avoir souper. On attends après 9 heures où j'ai pris le taux d'sucre. En fonction si el prend ee du gâteau ee avec beaucoup d'sucre, c'est ben sûr que son taux d'sucre va augmenter. C'est facile e à l'faire augmenter mais c'est pa facile à l'faire baisser. »

1.2.3.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Difficultés associées aux maladies cooccurrentes\Dysphagie

Description: L'aidant rapporte les difficultés de la gestion alimentaire associées à la dysphagie chez le patient en raison d'un quadruple pontage. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent cette difficulté.

<A311> « Mais là, j'ai rencontré dernièrement des difficultés, lorsqu'il est revenu le 21 juin. Il a fait un... une ischémie, c'est un ACV, mais qui est réversible. Il a fait de l'aphasie et de la dysphagie. [...] Comme s'il passe du poulet, c'est du poulet en purée. S'il mange du veau, c'est du veau en purée pi si y a des liquides ben, j'l'épaissis soit avec la pomme de terre sèche, là, en flocons, soit les fruits pi les légumes, j'peux mettre du son de blé dedans ou alors, la nourriture en poudre, les céréales en poudre de bébés pour les fruits. »

1.2.3.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Difficultés associées aux maladies cooccurrentes\Quadruple pontage

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le quadruple pontage a apporté des altérations dans les habitudes alimentaires du patient.

<A307> « Alors, ah... le vieillissement, le quadruple pontage, ... le diagnostic, la prise d'Aricept et toute l'affaire, là... eh ben ç'a changé un peu, oui. Ç'a changé son appétit, c'est ça, bon, hum hum. »

1.2.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Manque de disponibilité de la part de l'aidant

Description: Rapport du manque de disponibilité de la part de l'aidant. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent ce manque de disponibilité.

1.2.4.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Manque de disponibilité de la part de l'aidant\Travail ou profession de l'aidant

Description: Rapport sur le manque de disponibilité en raison du travail ou de la profession de l'aidant. L'aidant peut également avoir fait des commentaires qui reflètent ce constat.

<A324> « Eee, bon le déjeuner, c'est moi, le souper, moi je travaille, ça fait ee j'suis pas à la maison avec elle ça fait à ce moment-là, c'est elle qui prépare son repas du soir. »

1.2.4.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Manque de disponibilité de la part de l'aidant\Excès de tâches dont l'aidant est le responsable

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos de l'excès de tâches dont il est le responsable.

<A308> « Moi, j'ai une activité professionnelle, je travaille, je m'occupe d'la maison, je fais les repas, j'm'occupe de mon mari, donc, le temps est une denrée très, très rare. »

1.2.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Gestion de l'alimentation est une charge pour l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que la gestion alimentation du patient est une charge pour lui.

<A308> « Non, j'ai pas d'difficulté, mais c'est que ça revient souvent. C'est un peu, ah...je je vais employer un gros mot, mais c'est un peu un esclavage... (*elle rit un peu*) si vous voulez, c'est que, c'est... Le matin y s'débrouille tout seul, c'est-à-dire que le matin on mange ensemble, mais bon, le matin c'est simple, mais le midi, avant le midi on faisait chacun de son coté, et là, bon, ben... je, je vois... à préparer quelque chose et puis... c'est, qu'c'est une contrainte quotidienne, si vous voulez. »

1.2.6) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Autres difficultés

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires concernant aux diverses difficultés qui pourraient influencer l'alimentation du patient.

1.2.6.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Autres difficultés\Perte du permis de conduire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires concernant à l'influence de la perte du permis de conduire du patient sur la gestion alimentaire.

<A330> « [...] dernièrement elle a reçu un avis de la régie lui mentionnant qu'elle que ee son permis était révoqué. Hem, donc ee c'est sur de que maintenant qu'elle n'a plus d'auto pour aller faire les achats que, ou elle demeure ee y a pas d'épicerie à pied ou proche alors, elle est obligé absolument ee ee de prendre une auto donc elle y va en taxi, les taxis coûtent cher ou savez, ou comme vous pouvez

vous doute, les personnes âgées, quand même surveille leur finance alors elle trouve que ça revient cher d'aller faire l'épicerie »

1.2.6.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Autres difficultés\Difficulté à changer les habitudes du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent la difficulté de changement des habitudes alimentaires chez le patient.

<A314> « [...] Pi on est quelque peu ah... bon... on est... incrusté dans des habitudes et puis on a de la difficulté à les changer. »

1.2.6.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Autres difficultés\Importance du moral dans l'alimentation

Description: L'aidant constate que le moral bas du patient a influencé son alimentation. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent ce constat.

<A331> « Mais chez elle, elle a eu cet été, par exemple, al a maigri, c'était à cause, après j'me suis rendu compte que c'est à cause de de choses qui l'inquiétaient beaucoup, a l'était très très perturbée. Alors, e al a eu vraiment une, une baisse, j'pense que son son moral, y est pas beaucoup là-d'dans. »

1.2.6.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Autres difficultés\Perte de poids chez le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a perdu du poids pendant l'étude NIS.

<A320> « she lost weight »

1.2.7) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Absence de difficultés avec la gestion alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'a pas de difficulté avec la gestion de l'alimentation du patient pour des motifs divers.

1.2.7.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\ Absence de difficultés avec la gestion alimentaire\ Pas des difficultés en général

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'a pas de difficulté avec la gestion de l'alimentation du patient. Cependant, il n'entre pas en détail sur les motifs qui expliquent l'absence des difficultés.

<A320>

(I) Ok. Could you tell me about problems managing... your spouse's diet?

(A) My problem... no, no problem.

(I) To buy the things, or to prepare meals or... do you have some problems with it or not? That's ok?

(A) No, no problem.

1.2.7.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\ Absence de difficultés avec la gestion alimentaire\Aidant assez capable pour faire la gestion de l'alimentation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la personne responsable de l'alimentation du patient (lui-même ou autre) est assez capable pour gérer l'alimentation, ainsi que pour prendre soin de la santé du patient en général.

<A303> « Pour moi, là...c'est, c'est pas comme on dit... les conseils qu'on m'a donné... c'est, c'est moi-même comme on dit... qui décide là. Je des fois, je suis tranquille dehors et ops, pi là (*nom du participant*) tu vas faire un bon souper. Faire un bon souper pour les deux. Pi c'est là, qu'esse-c'est que je devrais faire à soir? Pi là, j'planifie mon menu dans ma tête et pi là, c'est là que j'rentre et pi j'prépare son menu. »

1.2.7.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\ Absence de difficultés avec la gestion alimentaire\Bonne acceptation de l'alimentation ou l'aidant offre ce que le patient aime.

Description: L'aidant rapporte que le patient a une bonne acceptation de la nourriture offerte à lui ou l'aidant rapporte qu'il offre au patient ce qu'il aime.

<A302> « je dois dire que je ne rencontre pas de difficulté parce que mon mari aime de tout. Alors, il aime ce que je prépare. Alors, même

si je lui demande parfois, préférerais-tu certains, tu sais que ça m’fait rien, j’aime tout. Il est toujours heureux de ce que je prépare. J’ai pas de difficulté de ce côté là. »

1.2.8) L’alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Effets secondaires des médicaments et l'alimentation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos des effets secondaires des médicaments associés à la nutrition du patient.

1.2.8.1) Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Effets secondaires des médicaments et l'alimentation\Diarrhée

Description: L'aidant affirme que le patient présente de la diarrhée associée aux médicaments. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent cette difficulté. Ce thème n'inclut pas les patients qui ont toujours présenté un intestin dysfonctionnel.

<A327> « Some diarrhea, but we think... Dr (*name of the doctor*) and we think that it's...the medication he's own...the Reminyl »

1.2.8.2) L’alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Effets secondaires des médicaments et l'alimentation\Diminution de l'appétit

Description: L'aidant rapporte, ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le médicament a diminué l'appétit du patient.

<A308> « Ah... ben pendant un moment oui, parce que c'tait à cause de... du médicament que son médecin a changée, d'ailleurs, à enlever. Y prenait du... comment s'appelle... Exelon, ou quecque chose comme ça puis ç'a vraiment coupé l'appétit »

1.2.8.3) L’alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Effets secondaires des médicaments et l'alimentation\Perte de poids

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le médicament a causé une perte de poids chez le patient.

<A308> « Exelon, ou quecque chose comme ça puis ç'a vraiment coupé l'appétit, mais au bout de trois mois elle a changé, parce qu'y

avait perdu trop de poids et que bon, c'est, c'est y avait des, des, des...
des effets secondaires désagréables. »

1.2.9) Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Patient vit seul

Description: Difficultés vécues parce que le patient vit seul.

1.2.9.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Patient vit seul\Le patient s'en prépare moins

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient s'en prépare moins parce qu'il vit seul. Le patient simplifie ses repas.

<A331> « Depuis que mon père est mort, évidemment, quand mon père était en vie, elle cuisinait, donc elle était un p'tit peu plus, elle faisait un peu plus attention parce que c'était pour quelqu'un d'autre qu'elle cuisinait aussi. [...] Alors on a organisé quelque chose pour l'aider. Pour la préparation des repas, e elle a tendance à, quand c'est des choses qu'elle fait elle-même, c'est toujours les mêmes choses, y a quelques recettes qu'elle fait encore parce qu'elle souvient comment les faire pi qu'al aime ça. Autrement, c'est des choses très simples. A va s'faire cuire des saucisses, faire cuire les légumes séparément. A mange pas beaucoup d'légumes. Al'a jamais mangé beaucoup d'légumes mais là, alors elle fait des choses très simples. »

1.2.9.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA\Patient vit seul\Diversité et quantité alimentaire réduite

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a diminué la quantité et la variété de son alimentation parce qu'il vit seul.

<A331> « Donc, elle est moins régulière dans les les repas. Elle mange probablement un peu moins parce qu'elle est seule »

1.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent les stratégies utilisées par lui afin de faire face aux difficultés de la gestion alimentaire du patient.

1.3.1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Jouer des tours lors du repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il joue des tours avec le patient afin de lui faire manger.

<A303> « Pi quand j' vois qu'j'y en ai pas assez mis dans son assiette, ben... j'y joue des tours... quand qu'a regarde la télévision j'en prends dans mon assiette pi j'en glisse dans la sienne. »

1.3.2) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Plats préparés d'avance si l'aidant sort.

Description: L'aidant rapporte avoir préparé d'avance les repas quand il a besoin de sortir.

<A304> « [...] Faic là, à l'heure du souper, je l'appelle et je lui dis : tu vas, oublie pas! Je termine jusqu'à 9h...parce que, ça y s'en rappelle pas toujours et tu as une assiette au réfrigérateur, que tu dois mettre au microondes deux minutes, le thé est dans la la théière, la bouil, l'eau est dans bouilloire que tu fasses le thé, comme hier, il l'a pas faite le thé, y a pris une liqueur. »

1.3.3) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Appeler le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait qu'il appelle le patient pour le souvenir de manger.

<A330> « pour les soupers, à chaque fois que que je l'appelle mettons vers l'heure du souper ou après l'heure du souper, elle me dit que, elle me dit qu'elle a soupé. »

1.3.4) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Consigne par écrit

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait qu'il laisse des consignes par écrit sur l'alimentation au patient.

<A304> « Fait que là j'ai constaté que, pour le midi, quand j'suis pas là, faut que j'y prépare son repas et la même chose le soir parce que je travaille... je suis obligé de travailler, un soir jusqu'à 9h. Ça c'est entendu que son assiette est toujours au réfrigérateur avec les

consignes. Consignes sur l'assiette, parce qu'j'mets un couvert par-dessus, consignes sur l'assiette, consignes sur le micro-onde et la table est, est, est prête pour lui, pour qu' y mange. »

1.3.5) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Surveillance de la salubrité des aliments

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait qu'il surveille la salubrité des aliments consommés par le patient.

<A331> « souvent on jette des choses dans son frigidaire. Souvent des choses qu'al'a pas mangé e ou bien ça fait trop longtemps qu'c'est là et puis on sait pas ça fait combien d'temps ee alors. A mange moins d'fromage, j'dirais en fait, ça c't'une chose j'pense, qu'a mange moins parce que c'tait quand même quecque chose chez nous qu'on mangeait»

1.3.6) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Fournir des mets préférés

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait qu'il fournit des mets préférés au patient afin de lui faire manger.

<A329> « j'ai j'lui donne des choses qu'elle aime. »

1.3.7) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Regarder la télévision au moment du repas

Description: L'aidant rapporte qu'il ouvre la télévision au moment du repas et il constate que cette stratégie fait ouvrir l'appétit de le patient.

<A303> « c'est moi que mets toujours le... manger dans son assiette, ben a va dire, « j'ai pas ben faim ». Ben, j'y dis : (*prénom de son épouse*), il faut que tu manges, c'est bon manger. Pi là, ben, j' vas ouvrir la télévision, pi, tout en regardant les nouvelles, on dirait que ça lui ouvre l'appétit pi là ben a mange sans s'en s'apercevoir. »

1.3.8) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Manger au restaurant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient mange au restaurant quand il n'est pas avec lui.

<A307> « Après ça... comme on reste sur la rue (*nom de la rue où ils habitent*), pas loin il peut descendre et puis aller manger quelque chose. Alors, il va aller manger, savez-vous, un pâté d'oeuf (*elle rit fort, l'intervieweuse dit oui, riant un peu*). C'est le fun, parc'qu'on a des restaurants pas loin ici qui sert du déjeuner tous les jours »

1.3.9) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Motiver verbalement le patient à manger

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il motive verbalement le patient à manger.

<A307> « j'peux lui dire... « vois-tu, regarde, il faudrait... parce qu'il faut que je lui rappelle certaines choses, des fois il faudrait vraiment que t'en remanges un p'tit peu des noix parce que... il faudrait vraiment, garde, si je te donne une telle affaire, ça s'rait, faudrait vraiment que tu fasses un effort... pour manger certaines choses ».

1.3.10) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Eviter que le patient mange certains aliments

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que il essaye d'éviter que le patient mange certains aliments.

<A315> « I try to keep her away from too much cheese, because she likes cheese very much (*she chuckles*) and ... she likes sweets, you know. So, I try to get her to... not to eat so many sweets. »

1.3.11) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Faire l'épicerie ensemble

Description: L'aidant rapporte qu'il fait l'épicerie ensemble avec le patient.

<A324> « Bon, e l'épicerie, on fait l'épicerie ensemble. Moi, j'amène ma mère là faire l'épicerie, ça fait, ça s'fait en général une fois par semaine eee la fin d'semaine. »

1.3.12) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\L'aidant s'occupe de diverses tâches liées à l'alimentation

Description: L'aidant décrit les tâches liées à l'alimentation dont il s'occupe. Il veut s'assurer que les choses soient adéquates et à son goût tout en évitant les difficultés pour le patient.

<A324> « Bon, e l'épicerie, on fait l'épicerie ensemble. Moi, j'amène ma mère là faire l'épicerie, ça fait, ça s'fait en général une fois par semaine eee la fin d'semaine. Le matin, j'amène déjeuner ma mère puis ee bon, on s'en va faire l'épicerie puis ee normalement l'épicerie devrait durer une semaine mais bien souvent ça dure quoi, une semaine et quelques jours. Ça fait ee bon ee à ce moment-là, moi ee on congèle les viandes, les légumes ee bon ee on mange relativement beaucoup de légumes, ça fait ma mère achète ee bon les légumes traditionnels là qu'on retrouve au supermarché puis ee bon c'est elle qui prépare les légumes, moi j'm'occupe plutôt d'la conservation des viandes. J'm'assure qu'les viandes sont congelées, sont bien emballées et tout ee. Poure les repas, la préparation des repas, moi, elle a tendance à oublier de sortir la viande du congélateur là une journée à l'avance et plus alors bon moi au repas du dîner, j'lui demande de c'qu'elle veut manger comme viande le lendemain ou j'lui propose quelque chose pi je sors la viande une journée et demie, une journée 24 heures à l'avance parce que souvent, si j'le fais pas, ee la viande elle est pas sortie pour le repas, parce qu'elle a oublié pi à l'a tendance à la sortir à la dernière minute pi d'l'a passé au micro-ondes pi moi j'aime pas tellement cette façon de procéder. J'trouve que la viande elle est cuite un p'tit peu au micro-ondes d'la façon parce qu'elle elle est pas capable de le mettre programmer le micro-ondes en fonction 'defrost'. Ça fait elle le met en fonction 'cuisson' puis bon la viande elle est dégelée, mais cuite un p'tit peu en même temps ça fait ee... bon, c'est moi qui m'occupe des viandes pour cette raison-là. Pour la cuisine, l'entretien de la cuisine, ee ça c'est moi qui m'occupe de l'entretien e du comptoir cuisine e des tables dans la maison puis e du e l'entretien e du poêle ee bon parce que j'trouvais que c'était un p'tit peu laisser ee mm pas propre comme j'aurai aimé que que ça devrait être ee elle a pas toujours été comme ça. Ça fait bon j'désinfecte après après le repas du dîner là je lave les 2 éviers ee au tt tsp, je lave les comptoirs ee les tables de cuisine à l'alcool pi j'mets des désinfectants sur les comptoirs ee sur la robinetterie, tout ça puis je sors les déchets ee quand j'y pense-là aa avant d'partir alors tout c'qui est nettoyage, c'est moi ee la vaisselle c'est moi, c'est moi qui m'occupe du lave-vaisselle qui met la vaisselle dans le lave-vaisselle, qui rince tout ça elle ne s'occupe de rien e de cet aspect-là bon d'une part parce que je veux que ça soit propre à mon goût pi aussi bon, ça lui permet de se reposer un p'tit peu parce que ma mère elle est pas jeune, elle a 89 ans présentement puis bon, je sais que faire la vaisselle, elle e elle fait la vaisselle debout e e elle n'utilise pas le lave-vaisselle puis debout faire le lave-vaisselle après les repas, c'est déjà beaucoup lui demander ee c'est pas bon là, pour elle d'être debout la pendant un certain temps comme ça faut qu'elle bouge, alors bon j'm'occupe de cet aspect-là. Ça c'est pour la préparation des repas, c'est elle qui

prépare les légumes, ee qui tranche tout oe qui s'occupe de tout à c'niveau-là. »

1.3.13) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Vérifier les vaisselles utilisées

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il regarde les vaisselles salées dans l'évier pour vérifier si le patient a mangé quand il n'était pas là. C'est l'aidant toujours qui s'occupe de laver les vaisselles.

<A324> « Le soir, ben en général, ben c'que je je vois dans le l'évier, parce qu'elle laisse sa vaisselle dans le l'évier, le soir pour que moi le matin, j'puisse la rincer, et la mette dans le lave-vaisselle, parce que c't'entendu d'cette façon-là ee De c'que j'vois, ee dans l'évier ee de cuisine, c'est souvent e des soupes, ee qu'elle va manger le soir, e des restants e de repas du de la veille ou ee... ou du midi eee eee e puis ee bon elle va s'ouvrir bon e une boîte de sardines »

1.3.14) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Laissez une bouteille de l'eau pour que le patient boit de l'eau

Description: L'aidant rapporte qu'il laisse une bouteille d'eau quand il quitte la maison afin d'inciter le patient à boire de l'eau et pour vérifier s'il a bu de l'eau pendant la journée.

<A324> « Ça fait pour l'eau, pour le liquide, maintenant, c'est l'truc que j'ai trouvé, c'est d'm'assurer le matin que j'pars, qu'elle a une bouteille de 1 litre puis j'm'assure le soir, que la bouteille elle est bue puis si elle est pas bue, le lendemain matin, ben, j'lui mentionne, ça fait ee ça fait e c'est ça. »

1.3.15) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer \Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés\Manger ensemble

Description: L'aidant rapporte qu'il reçoit le patient chez lui pour manger et profiter pour lui offrir des légumes.

<A315> « Ah...ah... she would... I would have her here for dinner a couple of days a week. So, then I would make sure she got vegetables and, you know... I would give her a good... good diner »

2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur sa satisfaction ou son opinion sur les différents aspects du programme NIS.

2.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur l'utilité des conseils fournis par la diététiste du programme NIS.

2.1.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils de la diététiste suivis

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui démontrent qu'il a suivi les conseils fournis par la diététiste du programme NIS.

<A307> « Ben, ça m'a, ç'a m'a donné des nouvelles idées, oui; pour équilibrer... ah... faire un autre effort pour équilibrer... ah...son apport en... par exemple en en vitamine A ou bien ah...tsé, remplacer les légumes verts qu'y ne mange pas... par les cacher dans d'autres choses, faire plus de potage, etc. »

2.1.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Augmentation de la consommation de fruits et légumes

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a augmenté la consommation de fruits ou légumes lors de l'étude NIS.

<A305> « Et... et puis... on ... on ajoute dans les pâtes alimentaires quelques légumes aussi... soit des piments ou... des échalotes... des choses comme ça, là. Alors...ça, ça fait que qu'il y a plus de légumes y a des tomates aussi dedans. »

2.1.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Augmentation de la consommation de légumineuses

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a augmenté la consommation de légumineuses lors de l'étude NIS.

<A305> « Ah... ben, au niveau de salades... j'mets plus de... de légumineuses...ou dans la soupe. La soupe aux légumes, mais je vais rajouter des légumineuses. »

2.1.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Augmentation de la consommation de légumes vert foncé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a augmenté la consommation de légumes vert foncé lors de l'étude NIS.

<A304> « On m'avait aussi recommandé, on m'avait aussi recommandé de, d'la laitue foncée au lieu de la laitue iceberg. Ça, j'ai j'ai apporté les changements à ça. »

2.1.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Consommation augmentée de protéine

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la consommation de protéine ou des aminoacides a été augmentée avec l'intervention NIS.

<A306> « il lui manquait de la lécithine et des choses comme ça. Alors, on a essayé de mettre plus de pois chiches »

2.1.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Consommation augmentée en calcium

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la consommation des aliments riches en calcium a augmentée chez le patient.

<A337> « The second (*example about how the service helped him*) was the suggestions, you know, like to eat... have more calcium. Ah... for example. And ah... we increased the amount of yogurt and the milk she's taking and she responded well to it. »

2.1.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Augmentation de la consommation de poisson

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la consommation de poisson a augmenté.

<A305> « on mange plus souvent d²poisson. »

2.1.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Consignes plastifiées sur le frigo appréciés

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié ou qu'il a utilisé les consignes plastifiées à mettre sur le frigo.

<A311> « j'ai mis ça sur mon réfrigérateur, là, puis je jette un coup d'œil de temps en temps. Puis, disons que ça m'r'place pi, queque chose que j'oublie ben j'le vois. Fait que c'est bien ça. C'est bien, oui. »

2.1.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Connaissance sur la taille des portions alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a appris à connaître la taille des portions alimentaires.

<A301> « Même j'ai appris des choses. J'ai appris qu'il a des quantités, par exemple dans des assiettes... J'réfère à ça quelquefois, quand je veux savoir la quantité qu'on va manger par exemple... je n'ai sais pas... moi, du beurre... 5 ou 10 ml... je sais qu'est-ce que c'est maintenant. J'ai appris quand je fait un café, ou je vais au restaurant...un petit contenant c'est 15 ml. J'ai appris tout ça pi on peut compter, on peut analyser mieux ce qu'on mange maintenant. »

2.1.10) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Facilite la préparation des repas

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils nutritionnels l'ont aidé à préparer les repas.

<A301> « C'est plus facile préparer les repas quand on sait qu'est-ce qu'on fait »

2.1.11) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Connaissance des substituts alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié connaître les substituts alimentaires.

<A306> « C'était intéressant pour savoir les portions... comment calculer les portions. (*pause*). Et la diversité des aliments, là, qu'on pouvait manger disons. Elle prenait pas de calcium, parce qu'elle prenait pas de lait... de le trouver ailleurs. »

2.1.12) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Connaissance des aliments surgelés faibles en sodium

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils sur les aliments surgelés faibles en sodium ont été utiles.

<A315> « You know, we knew what to buy, we knew...when they told me what frozen dinners to use, because there're picking ones they are not too much salt, that are good for her, in her particular case, so, I, yes, I think it was very helpful »

2.1.13) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Connaissances sur les aliments à préférer et éviter

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils ont augmenté leurs connaissances sur les aliments à préférer et à éviter.

<A329> « ben en m'mettant, en m'mettant au courant des enfin des choses à manger pi des choses à éviter. »

2.1.14) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Aide à faire l'épicerie

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils NIS l'ont aidé à faire l'épicerie.

<A331> « Ça nous a aidé à orienter les listes d'épicerie »

2.1.15) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Suggestions adéquates au point de vue des finances

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils nutritionnels fournis étaient adéquats au point de vue des finances.

<A323> « On pouvait, on peut trouver ça dans l'alimentation sans sans faire trop de de dépenses supplémentaires. »

2.1.16) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils afin de combler les carences nutritionnelles

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires suggérant que les conseils de la diététiste étaient utiles, car ils contribuaient à combler les carences nutritionnelles.

<A304> « Ça m'a apporté à combler les... les quelques carences qui pouvaient avoir dans son alimentation »

2.1.17) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils de la diététiste sécurisent l'aidant

Description: L'aidant constate l'utilité des conseils fournis par la diététiste, car ils ont sécurisé l'aidant dans ce qu'il faisait.

<A327> « [...] I guess it helped me to realize what I was doing was... the right thing. »

2.1.18) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils aident l'aidant à stimuler ou rappeler le patient à bien manger

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que les conseils l'ont aidé à stimuler et à rappeler le patient à bien manger.

<A330> « Pour ee lui donner des conseils. Pour l'encourager dans certains aliments, mais j'm'aperçois que c'est au, c'est la même chose qui e qu'avant. »

2.1.19) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils bons pour la santé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a trouvé les conseils nutritionnels équilibrés et bons pour la santé.

<A323> « Ee ce qui était suggéré, eee j'l'trouvais du l'sens, que ça avait, que c'était bon pour la santé. »

2.1.20) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Conseils pour la prise de poids

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les conseils nutritionnels ont contribué à la prise de poids chez le patient.

<A335> « Je pense que oui parce que, il y a des aliments qu'elle, qu'elle était pas porté à manger qu'on, qu'elle mange maintenant c'est-à-dire qu'on, on l'a, j'peux pas dire obliger, mais on l'a invitée à manger, par exemple du chocolat, des choses comme ça. De la crème, parce qu'on lui a suggéré de manger d'la crème, du chocolat, des choses engraisantes parce que évidemment elle avait perdu du poids sauf que là, elle en a repris du poids. »

2.1.21) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Difficulté à changer les habitudes alimentaires et les conseils nutritionnels

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il avait de la difficulté à mettre en pratique les consignes nutritionnelles offertes par l'étude NIS, car lui et le patient avaient de la difficulté à changer les habitudes alimentaires.

<A314> « Ah, c'tait excellent. Écoutez, moi, j'ai rien à dire. C'est formidable c'que vous faites là. C'est très bien, mais quant au résultat, là, bon, nous avons tous les deux, ma femme et moi, un peu difficulté à changer nos habitudes. On sait qu'on devrait les changer, mais... ah... bon, y a pas beaucoup d' variété dans c'que nous mangeons. »

2.1.22) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité des conseils\Constat de la nécessité des conseils nutritionnels fournis

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les patients atteints de la DTA ont besoin des conseils nutritionnels ou que le service nutritionnel serait nécessaire à tous ces patients.

<A309> « Finalement, on s'est rendu compte, mais on a... c'est un besoin qu'on a de tous ces renseignements là et pour bien cheminer ah... avec notre, avec notre problème présent là... »

2.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent son opinion concernant le service par téléphone ou par courriel offert par le programme NIS.

2.2.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel\Pas de questions de la part de l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient n'avait pas de questions concernant le programme. Ainsi, il n'a pas utilisé le service par téléphone ou courriel offert par le programme NIS.

<A330>

« (A) Non

(I) Non, et pourriez-vous me dire pourquoi pas?

(A) Ben mon Dieu, ee, premièrement ma tante ne me posait pas de questions.

(I) Mm

(A) Alors, ça c'était la première chose au départ, la connaissant, j'me doutais que y avait un peu d'entêtement de sa part-là, de de vouloir continuer comme elle le faisait auparavant.

(I) Mm

(A) Même si j'lui, même si j'essayais de la faire verbaliser là-dessus, eee elle ne voulait pas plus s'impliquer que ça.

(I) Mm

(A) Elle était comme satisfaite de c'qu'elle avait comme service ee, tout ça. »

2.2.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel\Pas d'utilisation du contact courriel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l'utilisation du service par courriel n'est pas propre à sa génération ou qu'il n'a pas utilisé le courriel en raison de problèmes techniques.

<A303> « Non, courriel, ça j'ai pas d'internet. J'ai rien de d'ça. »

2.2.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel\Questions posées lors que la diététiste appelait l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'utilisait pas le service par téléphone, car il posait des questions à la diététiste lors qu'elle l'appelait.

<A309> « Non, non... il y a eu quelques quelques échanges par téléphone, là. Pour les... le journal alimentaire et tout ça qu'on avait à remplir et tout ça, mais à ce moment-là, je posais mes questions. »

2.2.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel\Pas besoin

Description: L'aidant rapporte qu'il n'a pas utilisé le service par téléphone, car il ne sentait pas le besoin.

<A307> « quand nous avons répondu à votre... au... demande qui nous a... après ça qu'on a reçu ah... l'analyse... tout ça était très clair. C'était évident, là. J'avais pas besoin d'autre chose. Tsé, j'avais pas besoin d'être... je savais qu'il fallait qu'y mange plus de légumes verts... il était au courant. Ça fait longtemps que j'suis au courant, ah...c'est la seule cho... donc le suivi lui-même, j'étais complètement en accord avec c'que vous disiez, donc...j'ai pas exac... j'avais pas besoin de rien de spécial. »

2.2.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Utilité du service par téléphone ou courriel\Appréciation du suivi par téléphone ou courriel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié le suivi par téléphone ou par courriel.

<A323> « Bien, j'trouve que e par téléphone c'est bien, c'est bien ee accommodant, parce que allez chez vous, ça dépend où on demeure, hein ee j'aimais j'aimais le la technique qu'on se parle et puis que j'explique comment les difficultés j'avais à a adapter le la (*pause*) la diète e et puis le désir que d'une diète plus équilibrée e... mais e j'trouvais qu'par téléphone, c'était bon parce que ça économise du temps sur les transports pi la fatigue aussi. »

2.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui indiquent son appréciation de la documentation écrite envoyé par la diététiste du programme NIS.

2.3.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Bilan alimentaire apprécié

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires positifs sur le bilan alimentaire offert par le programme NIS.

<A311> « j'ai bien aimé le fait de dire que dans le régime de mon mari il y avait tant de pourcentage puis la moyenne était tant... on peut se situer... par exemple pour les fruits et légumes il faut en manger tant, pi on en mange tant... pi les comparaisons, là. »

2.3.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Documentation facile à comprendre

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la documentation écrite offerte par le programme NIS était facile à comprendre.

<A305> « Moi, j'ai trouvé que c'était clair, pi qu'c'était facile...suffisamment facile à comprendre. »

2.3.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Documentation de qualité, appréciée

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié la documentation écrite offerte par le programme NIS en général ou que cette documentation était de qualité, même s'il y avait quelques critiques.

<A309> « Ah, le le tout ce que m'a été offert comme comme outil de travail, comme les panflets et tout... ça m'a, ça m'a, ça m'a vraiment bien aidé. Et ç'a nous a été d'ailleurs avant d'avoir la documentation, très bien expliquée. Par la la diététiste, c'est ça »

2.3.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Besoin d'information sur le vieillissement

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il voulait avoir plus d'information sur le vieillissement.

<A331> « peut-être que j'aurai aimé avoir de l'information plus détaillée sur e sur l'alimentation pour les personnes âgées, mais écrites. Sur des des suggestions générales »

2.3.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Documentation simpliste

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la documentation écrite offerte par le programme NIS était simpliste. Il critique le contenu de l'information comprise dans la documentation écrite.

<A329>

« (A) Ben, y a un dépliant qu’j’ai trouvé assez drôle, qu’on on nous dit comment faire une sandwich. Pi y disent de prendre 2 tranches de pain blanc, c’est est écrit pain blanc, pi de prendre une tranche de fromage avec des une feuille de plastique sur chaque côté saiiiis, ben à mon point d’vue, c’est même pas du fromage. C’t’écrit dans votre votre documentation de de votre organisme. On devr, on devrait d’mander, on devrait spécifier qu’on on fait un sandwich avec au moins au moins du pain blé entier.

(I) Mm, et quelle est votre opinion par rapport à ça, est-ce que vous trouvez...

(A) Ben ça, c’est un peu, c’est un peu cocace, mais la la balance, c’est c’était de bonne qualité. »

2.3.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Manque d'intérêt à lire la documentation

Description: L’aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu’il y a un manque d’intérêt de sa part pour lire la documentation écrite offerte par le programme NIS.

<A303> « Je suis pas un gars qui lit beaucoup, beaucoup. Je regarde ça vaguement là, pi c’est ça s’arrête là, mais j’m base pas sur ça pour faire la, la, l’, la nourriture qu’on va consommer ma femme et moi. J’m base sur mes connaissances de la nourriture »

2.3.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Confirmation des connaissances alimentaires des aidants

Description: L’aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l’information comprise dans la documentation écrite confirmait ces connaissances en matière de nutrition.

<A308> « Ben, c’est-à-dire que je l’ai lu et ç’a confirmé ce que je savais plus ou moins, et... bon, disons que ça rien changé, mais que je... ça confirmait c’que, c’que, je... parce que j’suis très consciente de la bonne alimentation depuis très, très longtemps. »

2.3.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Appréciation de la documentation écrite\Difficulté à comprendre la taille des portions

Description: L’aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu’il a trouvé difficile de comprendre la taille des portions présentes dans la documentation écrite.

<A337> « They were... good. They were good. Ah... they’re fairly complex... good examples. Sometimes it was a little bit difficult to judge the quantities according to the schedule... to the photos. »

2.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent son opinion sur le suivi nutritionnel du programme NIS.

2.4.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi de 6 mois apprécié

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié la durée du suivi de 6 mois.

<A306> « Sur 6 mois on est sûr qu'on peut perdre, on peut prendre des mauvaises habitudes et on peut les perdre aussi là, mais... non, six mois c'était correct. C'était un bel ajustement. »

2.4.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi plus long apprécié

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il souhaitait un suivi plus long que 6 mois.

<A331> « Si j'avais été ee, si j'vivais avec ma mère ou si c'était mon père qui vivait avec ma mère, ee peut-être un p'tit peu plus long... ça serait pas mauvais pour être sure que les habitudes soient prises parce que c'est difficile de changer des habitudes. »

2.4.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi plus long que 6 mois pas souhaité

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il ne souhaitait pas un suivi plus long que 6 mois.

<A306> « Si ç'avait été un an, ç'aurait été plus trop. »

2.4.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi plus court non apprécié

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'un suivi plus court que 6 mois serait non apprécié.

<A327> « Three months would be too soon to... make a good assessment »

2.4.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi plus fréquent sur 6 mois ou sur une durée plus courte

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il souhaitait un suivi plus fréquent sur 6 mois ou sur une durée de temps plus court

<A302> « Je pense que à l'intérieur de six mois ça pourrait être plus fréquent. Je pense que le rapport aurait été plus complet (*pause*) ç'aurait été plus... constructif, il me semble... parce que là, c'est juste occasionnelle dans la, la... journée fixe là. Mais me semble que ç'aurait été mieux si ç'avait été, comme j'veous dis, plus fréquent à l'intérieur du six mois. »

2.4.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi de bonne qualité, satisfaisante, adéquat

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le suivi était satisfaisant, de bonne qualité ou adéquat.

<A309> « Ah, je dirais que... là aussi, là aussi, c'était un... c'était numéro un. C'était... tous, tous, tous les contacts qu'on a eus étaient bons, intéressants et... finalement, on s'est rendu compte, mais on a... c'est un besoin qu'on a de tous ces renseignements là et pour bien cheminer ah... avec notre, avec notre problème présent là... on a non, on a très, beaucoup, beaucoup apprécié. Tout et chacun eh... le suivi était excellent. »

2.4.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Suivi personnalisé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a trouvé le suivi personnalisé.

<A303> « Je suis très satisfait, c'est personnalisé. »

2.4.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Pas trop exigeant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le suivi n'a pas été trop exigeant.

<A311> « d'abord, c'est pas très exigeant. C'est juste quelques jours par par six mois, là que... qui nous ont demandé de remplir les papiers là. Non, j'ai pas trouvé ça trop. »

2.4.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suivi nutritionnel\Manque de consignes nutritionnelles de la part des médecins

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du fait que les médecins ne fournissent pas des consignes nutritionnelles.

<A329>

« (A) M'enfin, ça met en confiance quand on a c'est des conseils qu'on qu'on a jamais de de d'autres professionnels d la santé comme des médecins par exemple. Jamais un médecin nous a dit quoi manger. Ee, comme l'histoire de du du cheddar par rapport à des du fromage cottage, jamais un médecin nous a dit ça.

(I) C'était une diététiste, c'est ça ?

(A) Ouai (*soupir*) »

2.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos de son opinion sur l'équipe NIS.

2.5.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Gentillesse

Description: L'aidant constate la gentillesse de l'équipe NIS ou il fait des commentaires à propos de cette gentillesse.

<A331> « Ah, les gens, ben j'ai trouvé les gens extrêmement gentils, extrêmement ouverts, disponibles »

2.5.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Congé de la diététiste noté et sentiment d'appartenance

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du congé de maternité de la diététiste, ce qui reflète la bonne relation entre le patient et la diététiste et parfois un sentiment d'appartenance à l'étude.

<A301> « j'espère qu'elle a eu son petit bébé et qui est bien beau... »

2.5.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Bonne appréciation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que la rencontre avec le personnel de l'équipe NIS était bien appréciée.

<A337> « They are extremely professional, and very pleasant and very...ah... patient. All in all... I have a good opinion. »

2.5.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Bon accueil

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il se sentait bien accueilli par l'équipe NIS.

<A306> « On était vraiment bien accueilli. »

2.5.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Respect

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié la relation respectueuse de l'équipe NIS envers lui.

<A308> « [...] ça c'est très, très bien passé, très respectueux »

2.5.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Encouragement

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l'équipe NIS l'a encouragé.

<A307> « Tout le monde est très affable et ... et... nous encourage. »

2.5.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Relation avec le personnel\Considération avec l'aidant et patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l'équipe NIS a eu de la considération pour lui et pour le patient.

<A308> « [...] on a s'est senti compris, pris en compte, pris en charge, pris en considération. »

2.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos de la compétence de l'équipe NIS et du personnel des hôpitaux où ils étaient recrutés.

2.6.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Compétence

Description: L'aidant soulève la compétence de l'équipe ou de la diététiste NIS.

<A309> « Ah! C'est, c'est, Tous sont très bien documentés et très bien, très bien dans leur, dans leur élément. J'ai beaucoup apprécié ces gens-là. Ils sont vraiment... très, très bien documentés, très bien ah... ils sont très bien dans leur élément. C'est, c'est, ils aiment ce qu'il font et ça paraît. »

2.6.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Professionnalisme

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du professionnalisme de l'équipe NIS.

<A304> « Elle était très professionnelle, faisait bien son travail, elle était compétente et...c'était bien. »

2.6.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Empathie pour les aînés

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du fait que la diététiste avait de l'empathie avec les aînés.

<A330> « Oui, (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*) est très compétente, est une personne ee qui a beaucoup d'entregent, qui a beaucoup d'empathie pour la la personne âgée, et qui qui est tout à fait adéquate pour pour cette étude-là, pour donner les explications, tout ça »

2.6.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\L'équipe NIS était à l'écoute

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du fait que l'équipe NIS était à l'écoute, même que parfois quelques aidants se culpabilisent ou ne se montrent pas convaincus de l'utilité des renseignements fournis.

<A330> « Bon, disons que moi j'ai surtout parlé avec madame (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*), j'ai trouvé qu'elle était très à l'écoute de mes questions, ee de mes suggestions des fois alors et aussi elle m'a donné des conseils pour essayer d'améliorer son alimentation, alors. »

2.6.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Réponse satisfaisante aux questions

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos du fait il a toujours eu une réponse satisfaisante à ses questions dans le cadre du programme NIS.

<A301> « Bien, si j'ai des questions, j'ai toujours eu une réponse. Quelque chose que je devais dire ou que j'devais recommander ou que je devais préparer... j'avais toujours une réponse satisfaisante. »

2.6.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Excellence du travail du personnel de l'IUGM

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui soulèvent l'excellence du travail du personnel de l'IUGM.

<A304> « d'ailleurs, à l'Institut de gériatrie, j'ai toujours un 100 % à leur donner. »

2.6.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Dévoué

<A303> « Ben, ben disons, que tout c'que j'peux dire c'est qu'c'est des gens qui sont dévoués, et puis que qui s'occupent bien de leur, de leur patient »

2.6.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Disponibilité appréciée

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il appréciait la disponibilité de l'équipe NIS.

<A306> « C'était facile le rendez-vous, on avait... c'était pas une corvée.»

2.6.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Bonne communication

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que sa communication avec l'équipe NIS était bonne.

<A306> « C'était facile à communiquer avec Mme (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*). »

2.6.10) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Compétence du personnel\Appréciation de l'approche utilisée par la diététiste

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a apprécié l'approche utilisée par la diététiste pendant le suivi nutritionnel.

<A323> « [...] j'trouvais qu'elles (*les diététistes de l'équipe NIS*) avaient une bonne méthode d'approche pour pour pas être rigides, mais suggérés. »

2.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie et le bien-être du patient et de l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent son opinion concernant l'influence du service nutritionnel sur la qualité de vie et sur la qualité alimentaire du patient et de l'aidant.

2.7.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Qualité de vie associée à la qualité alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a associé la notion de qualité de vie à celle de la qualité alimentaire du patient et de l'aidant.

<A333> « Est-ce que ça (*la qualité de vie du patient*) l'a amélioré ? Probablement, oui, sss ça lui a certainement sui aidé dis-je, l'a certainement aidé à s'améliorer que dans dans le, dans ce qui est la nourriture. Quant à la maladie, bien là j'el sais pas si la maladie, ça s'améliore. »

2.7.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Confirmer ou renforcer les connaissances sur la bonne alimentation déjà connues de l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l'aidant avait déjà des connaissances sur une bonne alimentation. En plus, le fait de les confirmer ou les renforcer a contribué à son bien-être.

<A315> « Yes, because it reinforced my ideas... I... I'm always very careful about eating properly. I eat a lot of vegetables, a lot of fruits, and not too much meat. »

2.7.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Amélioration de la qualité de l'alimentation de l'aidant et du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a remarqué une amélioration de la qualité de son alimentation et/ou celle du patient.

<A303> « Ben, y a dû contribuer (*au bien être de l'aidant*) parce que le fait que je me force à faire d'la bonne nourriture pour mon épouse, ben j'en profite moi-même, ah? C'est, c'est ce côté là que je regarde ça. Si, si j'fais un bon souper à mon épouse, ben... je vais n'en faire un pour moi aussi. Fac ça contribue aux deux, hum? »

2.7.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Conscientisation alimentaire des aidants et des patients

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que lui et son proche malade étaient plus conscients de leur propre alimentation.

<A309> « Possiblement. En tout cas, Ça l'a, ça l'a conscientisé lui, à ce que... de la nécessité de... bon, on mange plutôt ça que ça, et plus, quand on en discute, vous savez, ça devient comme un peu machinal manger. On, on déjeune, on mange à peu près les mêmes choses et on fait ça toute une vie et alors que, quand on en discute on voit la valeur des aliments et l'importance de manger telle chose, plutôt que telle autre. C'est...oui... c'est ça que ça m'a conscientisé parce que... parce qu'on en parlait, évidemment. Alors, non, pour ça, ce j'ai bien, bien... c'est très très bien comme... Ne serait-ce que conscientisé, c'est... c'est vraiment...y faut faire, c'est comme un arrêt qu'on fait dans la vie pour penser à ces choses-là. Alors que on est toujours... on vit dans un monde pressé, stressé, alors que, souvent on mange quelque chose de vite, quelque chose de... alors que, à ce moment-là, quand on a un suivi comme ça, on est beaucoup plus conscientisé.»

2.7.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Aucune ou peu d'amélioration de la qualité de vie du bien être des patients et aidants

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'a remarqué aucune ou peu d'amélioration de sa qualité de vie, sa qualité alimentaire ou son bien-être ou chez le patient immédiatement après l'étude NIS en raison de divers facteurs décrits dans les citations.

<A327> « It's very difficult to ah... to say. (*pause*). Very difficult! There's not...I would say there's been ah... no... backsliding, no, no deterioration. So I guess that's a good thing. About improvement ... I can say improvement...but I think that's not the nutrition, I think that's just the illness. »

2.7.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Bien être de l'aidant influencé par des circonstances externes

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que diverses circonstances (décès dans la famille, deuil, maladies dans l'entourage) ont influencé sa qualité de vie.

<A315> « [...] it's also have been a very bad time for me and when you say my well-being... I've had two deaths in the family, and my sister to put in a home, so, I have been a little bit depressed (*she*

chuckles a little bit)... just... I don't take medication for that, I walk and I do exercises and I try to help her (*she chuckles a little bit*). »

2.7.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Bien être ou qualité de vie influencée par la présence de maladies ou d'une tristesse profonde chez l'aidant.

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent l'influence des maladies ou d'une tristesse profonde sur son bien-être ou sa qualité de vie.

<A302> « Alors, j'peux presque dire que dans mon cas, ça n'a pas tellement changé [...] Ça maintenu moi aussi, oui, Parce que pour moi 83 ans là...ben, évidemment j'ai eu de... des erreurs de parcours là. J'ai eu un cancer dans une lésion au poumon, mais ça n'a rien affaire avec l'alimentation. Tout le monde me trouve très bien pour mon âge (*soupire avec une voix émotionné, larmes?*). Je n'les paraïs pas du tout, du tout. »

2.7.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Amélioration de la qualité de vie à long terme

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les changements alimentaires apportés lors de l'étude NIS pourraient être bénéfiques à la qualité de vie du patient au futur.

<A304> « Qualité de vie pour l'instant non, j'crois pas, parce que comme j'vous dis encore une fois (*elle rit un peu*) notre, son alimentation était pas mal bonne. Sauf, à long terme c'est sûr que, comme y manquait de calcium et de vitamine D...c'est sûr qu'à long terme...d'avoir apporter les changements, ça va être, ça va aider à sa qualité de vie. Ok? Mais c'tait, ...c'est pas quecque chose qui, que j'peux constater tout de suite, là. Fait que dans ce sens-là, non. Pi y manquait aussi un peu de vitamine K et puis... ça non plus. C'est pas quantifiable, c'est pas... mais j'ai apporté les changements et encore là, j'suis certaine qu'à la longue, ça va être bénéfique. »

2.7.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Bonne qualité de vie ou de l'alimentation maintenue

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que sa bonne qualité de vie ou de l'alimentation a été maintenue.

<A303> « La qualité de vie, je dirais que on l'a toujours eu... pi qu'on l'a encore d'la même façon qu'on l'avait peut-être v'là dix, quinze ans. »

2.7.10) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie ou alimentaire, ainsi qu'au bien-être du patient et de l'aidant\Sécurise ou assure l'aidant en ce qui concerne l'alimentation du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le service nutritionnel a diminué son inquiétude.

<A331> « Ben, disons qu'ça fait, ça fait au moins en sorte que ee l'aspect nutritionnel, on a comme pris contrôle là-d'sus, donc, c'qu'on avait pas avant. Alors, y a un meilleur contrôle, pi oui, ce que, ça fait pour moi, ben ça m'rassure pour ça au moins »

2.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui reflètent les bénéfices du programme NIS selon son point de vue.

2.8.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Prise de poids chez le patient

Description: L'aidant rapporte que le programme NIS a aidé le patient à prendre du poids.

<A335> « De la crème, parce qu'on lui a suggéré de manger d'la crème, du chocolat, des choses engraisantes parce que évidemment elle avait perdu du poids sauf que là, elle en a repris du poids. »

2.8.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Confirmation des bonnes pratiques faites par l'aidant en matière de l'alimentation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le programme NIS a confirmé les bonnes pratiques faites par l'aidant en matière de l'alimentation.

<A310> « It reaffirms my... what we're already doing. You know, it was written proof that what I've been doing for the last fifteen, twenty years. It's a ... it's a right thing to do, you know? »

2.8.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Augmentation des connaissances sur la nutrition en général et celles liées au soin fourni au patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a augmenté ses connaissances sur la nutrition en général ou celles liées au soin fourni au patient lors du programme NIS. Il décrit ce qu'il a appris sur la nutrition lors du programme NIS.

<A307> « ça m'aide moi aussi... au... au niveau des, des certaines idées de légumes...que lui en mange pas beaucoup là, mais quand même certaines idées qui ont été eh...qui ont été ah...bonnes, valables... une bonne idée »

2.8.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Conscientisation sur les bonnes habitudes alimentaires et éléments nutritionnels importants

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est devenu plus conscient sur les bonnes habitudes alimentaires et éléments nutritionnels importants après le programme NIS. Il avait des connaissances sur la nutrition, mais après le programme NIS il est rendu plus conscient.

<A305> « Ben, parce que ç'a nous a... ç'a nous a... stimulé (*elle rit*) à acheter des des choses ah...ç'a nous a stimulé à changer un peu nos habitudes que... je trouve que ça demeure après... parce qu'on a toujours à l'esprit que quand on fait, soit, une soupe aux légumes, quelque chose comme ça, ben, on a... on va mettre ce qui nous a été recommandé. »

2.8.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Appréciation de l'étude en général et retombées pour le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une bonne appréciation pour l'étude en général et les retombées pour le patient.

<A311> « Non, je suis vraiment contente d'avoir participé [...] Alors, non, vraiment, j'ai été, j' suis contente de mon expérience et puis si c'était à refaire, je le referais. »

2.8.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Approche NIS a réussi à intéresser le patient

Description: L'aidant rapporte que l'approche utilisée par l'équipe NIS a réussi à intéresser son proche malade.

<A309> « mon mari aussi, parce que je dois dire que pour intéresser un monsieur, vous savez, à l'alimentation et tout ça, c'est ah...ah... (*elle rit un peu*), c'est autre chose que du côté féminin, nous, on a affaire, on a, on fabrique la nourriture. (*pause*). C'est, c'est déjà différent. Monsieur, y s'assoit à table, il mange et bon, c'est tout. Il satisfait son appétit et tout. Mais je dirais que ah, ah... il s'est quand même intéressé à... à toute cette préparation là là, qui avait à notre, à not'sujet. »

2.8.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Remerciements

Description: Les aidants remercient l'équipe NIS.

2.8.7.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Remerciements\Remerciement de l'invitation à participer dans NIS

<A311> « Ah... (*pause*), pas ... pas vraiment, là, sauf pour remercier... de m'avoir invité à participer au programme... je ne vois pas d'autre chose. »

2.8.7.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Remerciements\Remerciement pour écouter l'opinion de l'aidant

Description: L'aidant remercie pour les questions posées lors de l'entrevue, ce qui suggère qu'il a apprécié qu'on ait écouté son opinion.

<A324> « [...] j'te remercie beaucoup eee de m'avoir appelé pi de m'avoir posé les questions, ça fait, bon ee, onn, c'est d la seule façon d'progresser, hein? »

2.8.7.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Bénéfices du programme NIS\Remerciements\Remerciement pour le programme nutritionnel NIS

Description: L'aidant remercie l'initiative et le travail de l'équipe NIS.

<A314> « Je vous remercie de votre patience et continuez à nous... à nous provoquer. »

2.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que certains facteurs ont diminué l'impact du programme NIS.

2.9.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS\Le patient habite seul

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le programme NIS a eu peu d'impact, car le patient habitait seul.

<A331> « Mais, en fait l'impression générale que j'ai, c'est, c'est que ce projet-là, de recherches est fantastique pour les gens qui vivent pas seuls à la maison. Et quelqu'un comme ma mère, qui vit seule, a peu pas être aidée à la maison, donc y a pas quelqu'un qui fait les repas pour elle, qui qui la, alors la la disons qu'l'impact est plus limité. »

2.9.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS\Peu d'implication de l'aidant ou du participant avec le programme

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le fait que lui ou le patient n'était pas assez impliqué avec le programme NIS. Ainsi, l'impact du programme NIS a été diminué.

<A314> « Parce qu'on sait qu'y faudrait varier notre alimentation, mais... ah... vous savez que une diététiste va nous dire bon, vous devriez manger plus d'légumes, plus d'fruits, plus de viande, plus de... varier votre nourriture, mais... on a beau nous dire ça, mais y faut, y faut... avoir une volonté puis une décision de dire on va changer nos aliments. On a un peu difficulté là-dessus. »

2.9.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS\L'aidant compte juste sur ses connaissances

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qu'il n'a pas suivi les conseils nutritionnels, car il a compté juste sur ses connaissances pour nourrir lui-même et le patient. Ceci pourrait diminué l'impact du programme NIS.

<A303> « Tout ce que je peux vous répondre... d'après les conseils que j'ai reçus de vous autres... Je, j'en ai pas donné suite du tout, du tout. C'est d'après, comme on dit mes connaissances en nutrition, que moi ... je nourris comme on dit, mon épouse et moi-même. [...] Parce que moi, je suis dans l'alimentation depuis mon tout jeune âge. [...] Pour moi, là...c'est, c'est pas comme on dit... les conseils qu'on m'a donné... c'est, c'est moi-même comme on dit... qui décide là. Je des fois, je suis tranquille dehors et ops, pi là (*prénom du patient*) tu vas faire un bon souper. Faire un bon souper pour les deux. Pi c'est là, qu'esse-c'est que je devrais faire à soir? Pi là, j'planifie mon menu dans ma tête et pi là, c'est là que j'rentre et pi j'prépare son menu. »

2.9.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS\Bonne alimentation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il a trouvé que les conseils fournis par le programme NIS avaient peu d'impact parce qu'ils avaient déjà une alimentation de bonne qualité chez eux.

<A302> « évidemment j'ai pris quelques conseils mais, que ç'a apporté un gros changement, non. Parce que c'était déjà bien notre alimentation. »

2.9.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS\L'aidant ne voyait pas le besoin du programme NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il ne voyait pas la nécessité du programme NIS pour lui et son épouse. Il avait déjà de bonnes habitudes alimentaires, mais il a participé de programme en gratitude à l'hôpital général juif.

<A336> « They were good but, we really didn't need it (*the NIS nutritional service*). [...] they were very prompt and... they did what they felt was best but, nothing they said was anything we really needed. »

2.10) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel

Description: L'aidant donne quelques suggestions pour améliorer le programme NIS.

2.10.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Inclure des analyses sanguines

Description: L'aidant suggère l'inclusion des analyses sanguines dans l'étude NIS.

<A324> « ben moi, j'ai trouvé que c'était bien mais comme j'veus l'mentionnais tantôt ee j'aurai aimé que tout ça soit complété par une analyse sanguine pour pouvoir là infirmer ou confirmer ee les recommandations quee l'on nous a faites, alors j'trouve que l'analyse sanguine aurait été un bon complément à à l'étude. »

2.10.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Implantation des services nutritionnels dans les cliniques de gériatrie

Description: L'aidant suggère l'implantation des services nutritionnels dans les cliniques de gériatrie.

<A324> « Mais j'trouve que ça devrait continuer en c'sens-là que dans les départements de gériatrie, on devrait avoir un aspect nutritionnel

qui tient compte du fait que la clientèle est à un certain âge, que les besoins d'alimentation sont spécifiques puis que bon ee ee nutritionniste-là, devrait faire partie des programmes gériatriques dans les différents hôpitaux. »

2.10.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Livre de recettes

Description: L'aidant suggère l'offre d'un livre de recettes par le programme NIS.

<A305> « Ça serait peut-être bien écrire un tout petit livre de recettes (*elle rit*). Ben... simple... j'veux dire surtout le livre qui ... des recettes qui... contribuent le plus, là... dans laquelle...Ça serait intéressant, je trouve. Ah... en tout cas, ça pourrait être une dégustation aussi (*elle rit*). C'est, c'est farfelu-là, mais des idées... c'qui me vient à l'esprit. »

2.10.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Préférence pour un contact face à face plus fréquent avec l'équipe NIS

Description: L'aidant suggère un contact face à face plus fréquent avec l'équipe NIS.

<A307> « je pense que peut-être ah... au lieu d'avoir juste le rapport en papier comme ça qui vous arrive par la malle que c'est peut-être pour ceux qui le voudraient, ou pour ceux qui... qui s'rait d'accord, ça s'rait une rencontre. »

2.10.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Pas de suggestion (satisfaction avec le programme NIS)

Description: L'aidant n'a aucune suggestion à fournir, généralement parce qu'il est satisfait avec le programme NIS.

<A309> « J'ai trouvé le programme très bien fait, très bien adapté. Non, moi j'ai, j'ai pas... j'ai pas grande chose à ajouter à ça. J' trouve que c'était, c'était vraiment superbe sur toute la ligne. »

2.10.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Mesurer l'apport nutritionnel du patient d'une autre façon que le journal alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il faudrait trouver une façon plus conviviale de mesurer l'apport diététique du patient.

<A324> « Lorsqueee... bon, c'est pas facile en eemm quand les gens doivent remplir le formulaire avec que toutes les portions que les personnes mangent, ee... Bon, il faut écrire en fois emm nnn. Moi, je c'est moi qui a fait le travail pour ma mère parce que ma mère était pas capable e d'l'faire le travail. Elle le faisait pas correctement, ss inscrire les portions sur la feuille ee et tout. Ça fait peut-être trouvé peut-être un autre moyen pour simplifier encore la tâche, ben j'l'sais pas moi, une enrégistreuse pour que la personne dise c'qu'elle prépare eeee... Jel'sais pas moi, eee eee... une photo, jel'sais pas laisser un appareil photo, prendre une photo digitale, un appareil photo digitale e pendant la semaine, pour qu'la personne puisse prendre une photo de la table avec e... les aliments qui y sont ee... J'pense qui aurait plus de d'acuité au niveau d'la précision de c'que la personne a mangé puis plus de facilité pour la personne qui prépare les aliments de s'assurer que va l'information vous vient correctement. Ee parce que ee moi, les premiers temps que ma mère remplissait les feuilles, elle remplissait pas correctement, les feuilles à savoir les proportions, les aliments et tout ça. Fait 'j'trouvais qu'y avait un un p'tit problème à c'niveau-là, donc, j'ai pris en charge à c'moment-là de mentionner là sur la feuille qu'est-ce que ma mère prenait puis quand j'arrivais l'soir, le soir, le lendemain matin, j'lui d'mandais c'qu'elle avait mangé pour souper puis ee... Bon, j'essaie d'voir un p'tit peu c'qu'elle avait fait ait peut-être l'idéal, ça s'rait prêter une caméra digitale eee bon pi de demander à la personne une fois qu'la table est mise de prendre une photo. Ça s'rait la façon peut-être la plus facile pour ee... pas nécessairement pour vous parce que vous serez obligé de retranscrire »

2.10.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Conseils sur la dysphagie

Description : L'aidant suggère l'offre des conseils sur la dysphagie dans le cadre du programme NIS.

<A311> « Destiné aux aidants, oui, je serai d'accord ah...parce qu'il y a beaucoup de personnes qui savent pas comment eh...mieux faire les choses là, comme... comme moi j'ai été pris avec un problème là, pour les purées-là... ben y a fallu que je me renseigne, pi vite, parce qu'on mage pas des purées... on mange pas ça... y a plein d'chose qu'on mange pas là en purée. Il a fallu que j'apprenne les doser et bon... ç'a été une étude à temps plein! Vous pourrez mettre un volet là-dessus... dans votre service d'éducation... pour les purées... C'est une suggestion, pour les gens qui souffrent de dysphagie, mettons, là. »

2.10.8) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Documentation informative plus fréquente afin de stimuler l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il voudrait recevoir des informations nutritionnelles plus fréquentes afin de le stimuler à suivre les recommandations nutritionnelles.

<A314>

« (A) Ah... (*pause et exhales moins intenses*)...eh, eh, eh... Peut-être là, on a reçu des documents, est-ce que vous avez...des, des documents bon... peut-être des documents pas nouveaux, mais peut-être ah...ah... une, une série de petits documents pour nous rappeler qu'on devrait ah... être sensibilisé. Parce qu'on oublie vite, ah? Pi on est quelque peu ah... bon... on est... incrusté dans des habitudes et puis on a de la difficulté à les changer. On réalise qu'on mange toujours la même chose, mais ah... si une fois par six semaines on recevait un, un petit document pour quelque plat là, qu'y faudrait e privilégier... bon, ça pourrait nous... nous stimuler.

(I) Ok. C'est comme des informations plus fréquentes, c'est ça?

(A) Plus fréquentes... oui, tout à fait. Oui, tout à fait! »

2.10.9) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Cibler surtout les patients moins détériorés dans sa mémoire et qui mangent mal

Description: L'aidant suggère que le programme NIS devrait cibler surtout les patients moins détériorés dans sa mémoire et qui ont une mauvaise alimentation.

<A323> « Ee (*silence*) ee bien ee... comme j'avais pas contacté d'autre, avant vous autres, ee non... vraiment j'trouve que que ee quelqu'un qui peut le saisir comme pour moi, ee, c'est aidant, c'est aidant. Ee, mais pour une personne qui était atteinte comme (*prénom du patient*), ee j'trouve que c'est mieux garder votre temps à pour ceux qui peuvent comprendre. Saisir...parce que (*prénom du patient*), elle était trop, y avait trop d'absences poure e pour pouvoir en bénéficier. Sauf si, moi, quand j'étais avec elle, j'faisais attention mais ee toute seule-là, c'est j'trouve que c'est c'était pas comme ee pas du temps perdu parce que si on s'occupe de quelqu'un, ç ca fait une relation ee améliore le la relation. Mais au point de vue nutrition en soi, ee j'pense pas que ç'a changé beaucoup d'choses (*prénom du patient*)... parce que j'vous dis d'avance elle était... elle savait c'qui était bon pour la santé et c'qui était pas bon. Alors, e e j'veux pas dire qu'elle était toujours parfaite d dans dans ses choix, mais ee elle c'était presque inné en elle. »

2.10.10) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Trouver une autre façon de mesurer les portions alimentaires

Description: L'aidant fait un commentaire qui suggère qu'il serait plus adéquat que les portions alimentaires soient mesurées d'une autre façon que celle utilisée par le programme NIS.

<A324> « ça c'est un commentaire, ee le fait de présenter les portions, c'est très bien mais bon on a un p'tit peu d d de difficultés à évaluer hein la portion, j'l'sais pas en terme de... j'veux pas être trop technique non plus, peut-être mettre le poids des portion hee, pas uniquement ee bon, j'veux dire une tasse ou quecque chose comme ça, hum j'l'sais pas, le poids des portions peut-être bof, j'vous passe le commentaire mais je l'sais qu'ça peut être à c'moment-là c'est pas tout l'monde qu'a des balances, pi c'est pas tout l'monde également qui prendrait peut-être le temps d'peser les aliments donc peut-être qu'votr'solution est la meilleure dans le sens. »

2.10.11) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Documentation spécifique sur l'alimentation et la mémoire

Description: L'aidant suggère qu'il serait intéressant de recevoir plus des conseils qui associent l'alimentation à la fonction cognitive et non seulement les conseils pour une bonne alimentation.

<A324> « Peut-être de faire le lien plus avec quee certains aliments et ee le cerveau, les besoins du cerveau puis des fonctions cognitives. Bon, pas seulement e... mè mettre l'emphase sure ee eee... une bonne alimentation bien équilibrée mais aussi bon de mette l'emphase sur certains aliments qui sonnnt bien adaptés eee oon peut-être on a fait des études statistiques sure leur habileté à entretenir les cellules cervicales. »

2.10.12) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Films sur l'alimentation

Description: L'aidant suggère l'élaboration des films éducatifs sur l'alimentation par l'équipe NIS.

<A330> « De varier, peut-être lui donner, peut-être ee des mises en situation. Des mises en situation, peut-être des films que vous pourriez tourner dans un supermarché qu'elle, quoi choisir, quelle façon regarder et ee. »

2.10.13) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Aide à préparer l'alimentation

Description: L'aidant suggère que l'équipe NIS aide le patient à préparer l'alimentation.

<A330> « peut-être aussi essayer de l'aider à préparer des repas. »

2.10.14) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Documentation sur l'alimentation et vieillissement

Description: L'aidant suggère l'offre de l'information sur l'alimentation et le vieillissement dans le cadre du programme NIS.

<A331> « peut-être que j'aurai aimé avoir de l'information plus détaillée sur e sur l'alimentation pour les personnes âgées, mais écrites. Sur des des suggestions générales »

2.10.15) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Ajout d'un traitement pour les perturbations psychologiques et comportementales de le patient

Description: L'aidant suggère une considération pour les perturbations psychologiques et comportementales du patient, un traitement des perturbations psychologiques et comportementales.

<A333> « Moi, je souhaiterais que l'une des dames, madame (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*) ou madame (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*) appelle le candidat lui-même. Hein ou bien que, que moi, ben, c'est c'est lui qu'est plus en cause et puis essayer d'le faire parler parce que c'est pas simplement dans la nourriture nous qu'on remarque, c'est, c'est dans les comportements. C'est ça qu'est étrange pourquoi ça arrive ça, cette chose-là... Quand y nous parle et tout ça. »

2.11) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire

Description: Certains commentaires émis par les aidants en ce qui concerne le journal alimentaire.

2.11.1) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Demande d'une précision extrême

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le journal alimentaire demande une précision extrême de la part de l'aidant.

<A305> « Il y a juste une question... une chose que je... parce qu'ils nous ont posé plein de questions hein. Combien qu'on mange de steak, quelle grandeur de steak, l'épaisseur du steak, ben, etc. C'est très, très, précis, mais... je me disais, bon, ok, on répond au meilleur de notre

connaissance, mais comme on calcule pas à chaque jour, parce que ça s'étendait comme sur... six mois, là. Mais, comme on calcule pas à chaque jour si on en mange vraiment, toute les...t'sais, une fois par semaine ou... une fois... deux fois par semaine, etc. ou une fois et demi par semaine... comme ça ben-là, je me disais, ben, on, on dit les choses... mais est-ce que dans l'fin fond, ç'a la un impact ah... sur le calcule de j'sais pas quoi, là. Je sais pas ce qu'ils ont calculé (*elle rit un peu*), ben, pris en note. »

2.11.2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Incertitude quant aux informations fournies par eux-mêmes ou par d'autres personnes

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une incertitude quant aux informations fournies par eux-mêmes ou par d'autres personnes lors du journal alimentaire.

<A324> « j'ai fait le travail pour ma mère mais ee pour ces personnes-là, certain que l'information que vous avez sur papier, elle n'est pas très très très précise pi des fois les personnes auraient peut-être tendance à rajouter des aliments pour bien paraître. »

2.11.3) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Opinion sur le journal alimentaire\Incertitude quant à la représentativité des journaux alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une incertitude quant à la représentativité des journaux alimentaires.

<A307> « [...] moi j'pense que parfois les deux jours en question sont pas tout à fait suffisants. [...] Peut-être parce que, justement c'était ah... une mauvaise date, dans l'temps des fêtes, tsé, en plein hiver dans l'temps de fêtes. Alors, on avait des... j'étais obligée d'mar de marquer des... cochonnerie qu'on ne mange jamais autrement (*elle rit fort!*). Tsé, alors c'tait pas un reflex. »

2.11.4) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Besoin de plus de consignes pour comprendre la grosseur des portions et remplir le journal alimentaire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il avait de la difficulté à déterminer les grosseurs des portions et peut-être il avait besoin de plus de consignes pour remplir le journal alimentaire.

<A324> « on a un p'tit peu d d de difficultés à évaluer hein la portion, j'l'sais pas en terme de... j'veux pas être trop technique non plus, peut-être mettre le poids des portion hee, pas uniquement ee bon,

j'veux dire une tasse ou queceque chose comme ça, hum j'l'sais pas, le poids des portions peut-être bof, j'vous passe le commentaire mais je l'sais qu'ça peut être à c'moment-là c'est pas tout l'monde qu'a des balances, pi c'est pas tout l'monde également qui prendrait peut-être le temps d'peser les aliments donc peut-être qu'votr'solution est la meilleure dans le sens. »

2.11.5) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Le journal alimentaire est une charge de plus pour l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le journal alimentaire est une charge de plus pour lui.

<A307> « [...] c'est d'l'ouvrage de faire ça, là! [...] j'ai trouvé qui c'était ah...du travail. J'sais pas si y aurait pas une manière différente de faire ça. J'sais pas... c'tait, c'était un peu aride... vous comprenez? [...] C'était un peu...c'était, tout moi qui faisais ce travail, là, là... de de... d'inscrire et tout ça. J'el sais pas... y a peut-être, y a peut-être queceque chose, là, qui pourrait être fait, mais j'ai pas, mais j'ai pas la suggestion, mais je sais une chose, c'est que j'ai trouvé ça désagréable. [...] Tsé? Que l'aidant ne soit pas pris avec ça, parce que ça évi,... j'appelle ça être pris parce que là, nous autres, il faut magasiner, cuisiner ah... faire manger et puis d'écrire et puis écrire ça [...] Alors, c'est beaucoup de press... j'trouve que c'est un peu sens unique. »

2.11.6) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Le journal alimentaire sensibilise l'aidant sur l'alimentation

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le journal alimentaire lui sensibilise de son alimentation et de celle de son proche.

<A306> « [...] on savait qu'à une certaine période il fallait faire, y fallait faire ... marquer sur un papier ce qu'est-ce que maman mangeait... à ce moment-là moi aussi, je je ... j'ai marqué qu'est-ce que je mangeais et à ce moment-là je pouvais comparer..., je me suis dit, ben, il y a trop de sucre, pas assez de... de protéine. Fait qu'on, on se... vérifiait. J'trouvais que cette façon là, d'écrire nos aliments, c'était bon. »

2.11.7) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS\ Suggestions d'amélioration du service nutritionnel\Opinion sur le journal alimentaire\Le patient ne rapportait pas correctement ce qu'il avait mangé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient ne rapportait pas correctement ce qu'il avait mangé.

<A333> « Bon, quand il, on lui posait la question, bon, et puis, c'est madame (*prénom de la diététiste de l'équipe NIS*) lui posait la question et puis, parfois c'était pas tout, exact la réponse alors, elle me regardait et moi je, je ea e j'arrivais avec que la réponse exacte et puis lui, il accédait à cette réponse que moi j'apportais. »

3) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants

Description: On demande à l'aidant s'il a de l'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants qui serait similaire à l'étude NIS, ainsi que les raisons de la présence ou de l'absence d'intérêt.

3.1) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur sa motivation à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants au futur.

3.1.1) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Souci de bien alimenter ou aider son proche

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le souci d'améliorer les soins ou l'alimentation offerte à son proche le motive à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants au futur.

<A305> « Ben, pour continuer à améliorer... ce qu'on fait déjà, ce qu'on prépare déjà. »

3.1.2) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Aider à la recherche scientifique

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le désir d'aider à la recherche scientifique le motive à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants au futur.

<A320> « Because it's gonna help in the future. »

3.1.3) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Patient devient difficile ou phase plus avancée

Description: L'aidant rapporte qu'il serait intéressé à participer d'un service d'éducation aux aidants au futur si le patient devient difficile ou il est dans phase plus avancée.

<A302> « Pour le moment, je vois pas là. J'n'sais pas... si mon mari devenait... difficile. Mais pour le moment, comme j'veus dis, il mange

de tout, il aime tout ce que j'ai fait... il me félicite parce que c'est bon, alors, y est pas obèse là. »

3.1.4) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Satisfaction avec l'approche NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que l'approche NIS le plaît et en conséquence il est intéressé à participer à un programme d'éducation pour les aidants au futur.

<A303>

« (A) C't'un peu comme qu'on fait actuellement, là?

(I) Oui, c'est ça. ..

(A) Oui, disons que si j' peux aider, ça m'frait plaisir, mais aider, là, là..

(I) Ok. Alors, vous seriez intéressé à participer de cet service? Si ...

(A) Oui, oui. »

3.1.5) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Bénéfices pour la santé de l'aidant et du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le désir d'avoir un mode de vie plus sain pour lui et pour le patient le motive à participer d'un service d'éducation nutritionnelle pour les aidants au futur.

<A309> « Parce que un mode de vie plus sain, plus adapté c'est pas seulement pour l'autre que c'est bon, c'est aussi pour nous-mêmes. »

3.1.6) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Stimuler le changement des habitudes alimentaires

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il voudrait participer à un programme d'éducation nutritionnelle au futur afin de stimuler lui-même et le patient à changer les habitudes alimentaires.

<A314> « [...] ça nous stimule et ça nous rappelle que... eh... l'importance... sinon, on est porté à oublier pi à s'enraciner dans les habitudes. J'vous dis, bon, on fait, on fait toujours la même chose et puis... tandis que si y avait un service et puis...où les gens vous...nous, nous... j'sais pas moi... nous stimuleraient, là. Ça pourrait aider. »

3.1.7) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Connaissances sur l'alimentation

Description: L'aidant rapporte qu'il serait intéressé à participer d'un programme d'éducation nutritionnel au futur afin d'obtenir plus de connaissances sur l'alimentation.

<A324> « Ben, parce que c'est toujours d'information ee... importante ee... dans l'sens que au niveau d'la nutrition... Bon, c'est comme dans n'importe quel domaine, ça l'évolue ee... rapidement puis ee... y a toujours des changements ee... Au niveau de l'alimentation, des bons, des mauvais aliments, des combinaisons alimentaires plus au niveau e des interactions de certains éléments avec que les facultés d'la mémoire, les besoins du cerveau. Alors c'est important de savoir quels sont les ali aliments nécessaires au cerveau pour entretenir la mémoire pi éviter là bon e le dépérissement des fonctions cognitives de type Alzheimer. Alore moi, j'pense que le suivi est important. »

3.1.8) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Pas de déplacement

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il serait intéressé à participer d'un programme d'éducation pour les aidants s'il n'est pas obligé de se déplacer.

<A329>
« (I) [...] seriez-vous alors intéressé à vous en prévaloir de cet service?
(A) Oui, d'abord qu'j'sois pas obligé d'sortir. »

3.1.9) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Motivation à participer\Possibilité d'effets bénéfiques de l'alimentation sur la DTA

Description: L'aidant rapporte qu'il serait intéressé à participer d'un service d'éducation pour les aidants au futur, car il est possible que l'alimentation ait des effets bénéfiques sur la DTA.

<A333> « ça peut aider à, à stopper l'évolution de la dite maladie peut-être et puis ça peut aider aussi à, am, à à prévoir, à enrayer dès le départ... Hein? Sais pas là, moi, mais j'pense que oui, moi. M'ouais, à contrôler aussi. »

3.2) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui décrivent les facteurs qui l'empêchent ou qui apportent des difficultés à sa participation à un service d'éducation nutritionnel au futur.

3.2.1) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Pas d'intérêt ou pas besoin du programme NIS

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'est pas intéressé au programme NIS ou qu'il n'a pas besoin du programme. Ainsi, il n'est pas intéressé à participer à un éventuel service d'éducation nutritionnel pour les aidants.

<A307> « Ben, voyez-vous, j'ai travaillé avec les personnes âgées pendant douze ans et je leur... pendant ce temps-là, j'ai fait beaucoup, beaucoup d'intervention nutritionnelle (*elle rit un peu*), donc, je, j'ai peut-être un peu trop de...il me semble que j'ai des connaissances assez... assez évoluées puis que comme on voyage beaucoup, que j's'rais... j's'rais peut-être pas intéressé à aller m'assoier... une heure, à toutes les deux semaines pour parler de ce sujet, comprenez? »

3.2.2) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Manque de temps

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le manque de temps l'empêche de participer d'un éventuel service d'éducation nutritionnel pour les aidants au futur.

<A301> « Non, pas dans ce temps là. Là, là...suis occupé, occupé, occupé.»

3.2.3) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Difficultés de déplacement si le service se déroulait face à face

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que les difficultés de déplacement l'empêchent ou l'apportent des difficultés à participer à un éventuel service d'éducation nutritionnel pour les aidants, si le service se déroulait face-à-face.

<A315> « Yes, I would, yes. But, ah, you know... I'm eighty-four years-old (*she chuckles a little bit*). So, I don't... I wouldn't be able to go there very much, you know what I mean? »

3.2.4) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Membre de la famille diététiste

Description: L'aidant affirme qu'il allait chercher des conseils auprès de sa fille diététiste avant de chercher de l'aide en matière de nutrition au moyen d'un service d'éducation nutritionnelle destiné aux aidants.

<A302> « je dois mettre un point d'interrogation là-dessus, parce que, c'est toujours notre fille qui revient là. Elle s'intéresse beaucoup à ses parents...et puis ben, a vient pas vérifié... A vient pas nécessairement vérifier c'qu'on a dans nos assiettes, mais on en parle souvent. Alors, j'peux peut-être qu'avant de, avant d'passer par l'Institut, je d'manderais peut-être à (*prénom de sa fille*), disons. Dans, dans les circonstances là, ayant une fille est diététiste, là... Elle travaille avec les aînés, c'est ça qu'est l'affaire. Elle travaille au CLSC (*nom du CLSC*). Alors, elle, sa spécialité ce sont les aînés. Alors, je pense que ce serait elle que je consulterai. (*pause*). Sinon, ben, je pourrais aller à l'Institut. »

3.2.5) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Aidant surchargé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est très surchargé pour participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnelle pour les aidants.

<A304> « C'est ça. C'est ça. Parce là, là, tsé...avec quelqu'un d'malade...pi J'travaille trois jours semaine...(*pause*)...ah, ça prend pas mal de mon temps et l'entretien ici la maison, et tout ça...y faut que j'y vois les finances et tout. Fait que j't'un p'tit peu...un p'tit peu surchargé. »

3.2.6) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Patient en phase initiale

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il n'est pas intéressé à participer d'un éventuel programme éducationnel pour les aidants, car le patient est encore dans une phase initiale de la maladie.

<A327>
 « (A) No, I don't think so.
 (I) Why?
 (A) Well, I think...ah... maybe I should say at this stage I would not be...maybe at a different stage I might be, but not right...not today »

3.2.7) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants\Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant\Patient mange à l'extérieur de la maison

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient mange à l'extérieur de la maison (restaurant, cafétéria). Selon les aidants, ceci diminue son intérêt à participer à un éventuel programme d'éducation nutritionnel pour les aidants.

<A331> « Ok, en fait, pratico-pratique, disons théoriquement, ça m'intéresserait, par contre, là, on s' dirige vers un un déménagement de ma mère et elle irait à un endroit où est-ce qu'elle peut aller manger en bas. Donc, éventuellement, a va moins manger à la maison, pi plus des repas ee qui sont fournis par la maison, donc ça va être moins pertinent pour nous-là »

4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes face à l'état du patient

Description : Les adaint décrivent leurs propres perceptions sur leur rôle étant qu'aidant, ainsi que leurs inquiétudes

4.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus

Description: Rapport de certaines inquiétudes chez les aidants, ainsi que certains sentiments aperçus pendant la transcription de l'entrevue.

4.1.1) Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent la présence des inquiétudes.

4.1.1.1) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \La perte de poids chez le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est inquieté de la perte de poids chez le patient.

<A304> « La seule chose qui commence à m'inquiéter, c'est qu'y a maigri de trois livres là dernièrement. Depuis qu'on est allé à l'Institut de gériatrie, ça fait à peu près un mois. Ça, ça m'inquiète un peu. J'els sais pas quand je vais aller à l'Institut, j'y vais en aout, je vais en parler, mais...j'sais qu'le gériatre...voulait plus qu'il maigrisse... *(elle rit un peu)*. »

4.1.1.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \Progression de la maladie

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est inquiet de la progression de la maladie chez le patient.

<A303> « [...] la seule motivation c'est de voir à c'que, le cas de mon épouse ne se détériore pas trop... trop vite, et de voir à c'que ça s'maintient toujours, et non pas, comme on dit, devenir trop grave. Comme j'me dis, tant que mon épouse se rappellera de moi pi qu'elle soit heureuse avec moi, je serai heureux. Comme même al oublie, quelle journée qu'on est aujourd'hui, ben... ça c'est pas grave, t'sé? Quelle date qu'on est aujourd'hui, ça c'est pas grave! C'est des choses qui faut, qu'il faut s'attendre quand qu'on prend l'âge. »

4.1.1.3) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \L'âge avancé du patient

Description: L'aidant constate que le patient est très âgé et qu'il reste peu de temps à vivre.

<A302> «...mais dans le cas de mon mari c'est pas comme si y avait dans la soixantaine là... il a 85 ans. Combien de temps lui reste-t-il à vivre... »

4.1.1.4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \Les altérations de comportement et la sécurité du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il s'inquiétait de la sécurité du patient en raison des perturbations de son comportement.

<A323> « [...] on s'est rendu compte que son comportement et ses absences de mémoires étaient de plus en plus fréquentes, on on a trouvé un endroit où elle serait en sécurité. Parce que des fois, elle partait, pi elle se trouvait pas où elle était. »

4.1.1.5) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \L'état psychologique du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est préoccupé avec l'état psychologique du patient.

<A333>
« (A) Je, je pourrais peut-être suggérer ceci à madame (*nom de la diététiste de l'équipe NIS*) à savoir de temps en temps, entre cette période de 6 mois...pourquoi elles n'entreraient pas en relation avec le sujet lui-même. Et là, elles verraient que psychologiquement que son,

d'la manière qu'il qu'il répond, ça s'rait une bonne chose ee, à travers l'appel téléphonique. Est-ce que mm c'est pertinent ce que je vous dis?

(I) Oui, oui, oui.

(A) La nature de suggestions-là, je pense que c'est, c'est à c'moment-là, en dehors de la nourriture, voir comment il réagit dans les réponses... Oui, ça f'rait un autre, un autre avenue, j'dirais, un autre exemple de comportement. Qu'la nourriture, moi j'estime, sss c'est valable, bien sûr, parce qu'on prétend que ça peut aider d'la nourriture mais y autres choses, c'est dans les,les, les sujets, les conversations, eee, je pense que moi, ça s'rait bien que le, le, moi je souhaiterai peut-être, si c'était possible le, sinon à toutes les semaines, à tous les quinze jours-là, bien, une petite, j'el sais pas, un petit sujet, hein, le faire parler le monsieur. »

4.1.1.6) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Comportement du patient rend l'aidant fou

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que certaines perturbations du comportement alimentaire du patient lui rendent fou.

<A307> « C'est qu'y a tendance justement d'utiliser ses mains, ce qui me rends... un p'tit peu folle, là. »

4.1.1.7) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Perturbation de la personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient

Description: L'aidant rapporte les difficultés concernant au comportement/humeur du patient en général. L'aidant peut aussi avoir fait des commentaires qui reflètent cette difficulté.

4.1.1.7.1) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Perturbation de la personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient\Agressivité du patient

Description: L'aidant rapporte la présence de l'agressivité (psychologique ou physique) chez le patient.

<A315> « Ah... *(pause)* Nothing to do with food. Apart of the problem in the hospital, she would get...um, uh ... angry sometimes, you know. She would be upset with the roommate or she would be upset with me... but that's part of the.... the Alzheimer's I think. They can get cross, you know. »

4.1.1.7.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Perturbation de la

personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient\Le patient ne reconnaît plus l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient ne se rappelle plus de lui, ni d'où il habitait avec l'aidant.

<A323> « Ça m'surprend pas, parce que même moi qui m'en suis occupé beaucoup, elle, elle s'est jamais informé de moi. Vous savez la mémoire, j'sais pas si vous connaissez un peu la maladie, mais elle, des jours, quand elle me voit, là elle elle elle (*silence*) elle sait qui je suis mais d'où je viens non. Qu'on a vécu presque 2 ans ici ensemble, mais la la résidence ici, elle n'en a aucune mémoire. Pour elle, elle se souvient d'une autre maison, ou elle a vécu quelques années... aux Etats-Unis où elle a travaillé une grande partie d'sa vie, ça sa mission là-bas, ça elle s'appelle de ça, mais ce qui est proche... elle, comme j'le dis... quand on parle de la rue (*nom de la rue où le patient et l'aidant habitaient*), « c'est quoi ça la rue (*nom de la rue où le patient et l'aidant habitaient*)? J'connais pas. »

4.1.1.7.3) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Perturbation de la personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient\Apathie générale chez le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient est plus apathique qu'avant.

<A308> « il est plus passif, plus apathique, disons. Parce c'était un homme très, très, très actif, ah...mais maintenant moins, mais... pas par rapport au repas. »

4.1.1.7.4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\ Inquiétudes \Perturbation de la personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient\ Apathie, indifférence pendant l'épicerie

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires sur le fait que le patient présentait de l'apathie ou de l'indifférence pendant qu'il faisait de l'épicerie après le diagnostic de la DTA.

<A306> « On faisait l'épicerie ensemble et Elle avait pas trop d'inté.... Elle venait avec moi, mais elle avait pas trop d'intérêt à acheter... ça ou ça, là. T'sais, c'est tout ' moi, qui faisait l'épicerie qui achetait les fruits, les légumes, la viande. Elle avait certains goûts pour les p'tits biscuits, là, mais pas trop sucrés dans l'temps. C'était des... des biscuits Graham, ça. Des choses comme ça, elle voulait que

j'achète, mais le reste c'était ah... elle était un peu indifférente au choix. »

4.1.1.8) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \Fugue du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il était préoccupé, car le patient fugait parfois.

<A323> « Parce que des fois, elle partait, pi elle se trouvait pas où elle était.»

4.1.1.9) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\ Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Inquiétudes \Préoccupation avec les finances

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il est inquiet des finances.

<A310> « The only comment that I'd got to make it, it's that it more expensive now that was two years ago (*he chuckles*). I mean, vegetables, fruits, milk, everything has gone sky high! I don't know why they've gone sky high... but that's all, it costs more to eat properly that used to. That's the only thing I've... it costs a lot more now than it did ten years ago, you know... I mean we spend about well over...Oh! I'd say somewhere between a hundred fifty and a hundred eighty dollars a week in grocery. And that because most of our groceries are vegetables and fruits, which are sky high right now. »

4.1.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Sentiments aperçus chez l'aidant pendant l'entrevue

Description: Rapport ou des commentaires qui soulèvent les sentiments des aidants aperçus pendant la transcription de l'entrevue.

4.1.2.1) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Sentiments aperçus chez l'aidant pendant l'entrevue\Sentiment de culpabilité

Description: Rapport ou des commentaires qui soulèvent un sentiment de culpabilité chez l'aidant (aperçu pendant la transcription de l'entrevue).

<A315> « I have done all I can do to visit my sister, take care of myself and do a little volunteer work. That's all I can do. »

4.1.2.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus\Sentiments aperçus chez l'aidant pendant l'entrevue\Sentiment de frustration, de noyade en soi

Description: Rapport ou des commentaires qui soulèvent un sentiment de frustration, de noyade en soi chez l'aidant (aperçu pendant la transcription de l'entrevue).

<A330> « ben je suis satisfait pour c'que vous pouviez offrir ee, je suis peu satisfait à cause de la de la réponse de ma tante. Mais ça vous êtes pas responsable. »

4.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos de la relation patient-aidant.

4.2.1) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant\Respect de l'aidant pour le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui démontrent son respect pour le patient.

<A323> « Elle a continué, comme j'vous dis, elle mangeait peut-être plus, mais comme elle était très active eee eee elle a pas pris de poids ou peut-être un peu, mais pas peut-être parce qu'elle a additionné plus des biscuits pi d'la crème glacée à la, à la toute fin. [...] On, on voulait pas la brimer tout le temps ee on essayait de voir qu'elle qu'elle mange ee convenablement mais c'était quand même une adulte pi elle était ee, son intelligence avant d'être malade, elle était brillante. Qu'elle faisait bien les choses pi travaillait très bien de ses mains était très adroite. »

4.2.2) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant\Admiration de l'aidant vers le patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui démontrent son admiration pour le patient.

<A303> « Ma conjointe c'est une femme très... très soumise...ee qui a confiance a son mari pi que...a sait qu'j' prends soin d'elle... par contre, elle prend soin d'moi. Fait que... on travaille tous les deux ensemble, hein ? »

4.2.3) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant\Rôle crucial de l'aidant dans la vie du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui démontrent le rôle crucial de l'aidant dans la vie du patient.

<A303> « Je suis...comme on dit, son, son chef cuisinier, je suis son mari, je suis son amant et je suis son cuisinier [...] Mais comme j'vous dis, mon épouse... va très bien en autant que son mari est avec elle. La journée où que mon épouse tomberait seule, ben là, peut-être qu'elle aurait des problèmes. Problème comme on dit, de assez dur pour prendre ses pilules, y penser, ooo, de prendre un bon déjeuner, de prendre un bon dîner, même si est placée en résidence, là, si elle a, si el, ... si est mobilisée dans une chambre, là, là...a pensera pas à ces choses-là. »

4.2.4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant\Aidant reconnaît l'impact de la maladie sur état du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui démontrent qu'il reconnaît l'impact de la maladie sur état du patient

<A303> « La seule chose que j'vous dis, pour un couple, là... quand qu'y a une personne ...qui fait de l'Alzheimer, il faut que l'autre si y est en bonne condition pi toutes ses connaissances, ben... il faut qu'il soit patient pi y faut pas, comme on dit, que si la, la, la personne demande ben...la même chose deux, trois, quatre, cinq fois par jour, c'est de répondre toujours à la même question pi donner la bonne réponse et non pas dire là, bon ben écoute, j't'l'ai dit ça fait 2 minutes, t'sais, ça donne à rien... il faut s' dire à soi même, c'est sa maladie qui a rend comme ça pi y faut être patient. »

4.2.5) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes\Relation patient-aidant\Dépendance

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent une relation la dépendance du patient vers lui.

<A302> « Ah... (*exhales*) ça n'arrive jamais. Je suis toujours là... Si par exemple, comme j'ai gardé des amitiés... des amies ont nous bien conseillé de ne pas laisser tomber notre vie personnelle au complet. Et puis, si je sors manger avec des amies occasionnellement, j'ai quelque chose de congelée dans le congélateur... quelque chose avec les directions, là...par exemple 2 minutes au microonde. »

5) Thèmes libres

5.1) Lien entre la nutrition et la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires à propos des liens entre la nutrition et la DTA

5.1.1) Lien entre la nutrition et la DTA\Besoin de s'informer sur les dernières connaissances en nutrition

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent la nécessité ou l'importance de s'informer sur les dernières connaissances en nutrition.

<A324> « Ben, parce que c'est toujours d'information ee... importante ee... dans l'sens que au niveau d'la nutrition... Bon, c'est comme dans n'importe quel domaine, ça l'évolue ee... rapidement puis ee... y a toujours des changements ee... Au niveau de l'alimentation, des bons, des mauvais aliments, des combinaisons alimentaires plus au niveau e des interactions de certains éléments avec que les facultés d'la mémoire, les besoins du cerveau. Alors c'est important de savoir quels sont les ali aliments nécessaires au cerveau pour entretenir la mémoire pi éviter là bon e le dépérissement des fonctions cognitives de type Alzheimer. Aloree moi, j'pense que le suivi est important. »

5.1.2) Lien entre la nutrition et la DTA\Importance accrue de l'alimentation suite au diagnostic et progression de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent l'importance accrue de l'alimentation suite au diagnostic et progression de la DTA.

<A308> « c't'a dire que ça nous rendait très conscient ah... que, que c'est, qu'y faut pas négliger ah...négliger ce coté là de... pour la maladie... que l'alimentation c'est presque thérapeutique finalement. »

5.1.3) Lien entre la nutrition et la DTA\Importance de l'alimentation, mais peu de croyance sur son effet sur la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent l'alimentation peu être importante, mais il n'est pas certain de son effet bénéfique sur la DTA.

<A306> « je ne pense pas que la nourriture a aidé à ce point là. Le point de vue de santé, eh... ça l'a aidé, mais pas au point de vue de sa mémoire, parce que maman était Alzheimer, sa mémoire. Ça ça n'a pas tellement été efficace, j'ai l'impression. Mais c'était pas prouvé non plus que la nourriture aide à ne pas être Alzheimer. »

5.1.4) Lien entre la nutrition et la DTA\Croyance ou possibilité des effets bénéfiques de l'alimentation sur la conservation de la mémoire

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il croit à un possible effet bénéfique de l'alimentation sur la conservation de la mémoire ou sur la DTA.

<A324> « Alors c'est important de savoir quels sont les ali aliments nécessaires au cerveau pour entretenir la mémoire pi éviter là bon e le dépérissement des fonctions cognitives de type Alzheimer. »

5.1.5) Lien entre la nutrition et la DTA\Constat que le traitement nutritionnel peut avoir un impact positif aux phases initiales de la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le traitement nutritionnel peut avoir un impact positif aux phases initiales de la DTA.

<A330> « Moi, j'ai comme l'impression que pour une personne âgée, ee en perte cognitive, c'est au début e, c'est au début de de la maladie que vous pouvez avoir un plus grand impact. »

5.2) Aidant constate que le patient est stable ou que la maladie se développe lentement

Description : L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il constate que le patient est stable ou que la maladie se développe lentement.

<A302> « La maladie se développe très lentement. »

5.3) Aidant encourage le patient à participer de l'étude

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il encourageait le patient à participer de l'étude. Il essayait de faire le patient se sentir utile.

<A315> « She was pleased to participate because she's a nurse, she was a nurse... and so, you know, when I discussed with her, I said "well, you're giving back to society, because they're doing so much for you now", you know... I made her feel that she was doing something. »

5.4) Maladies pires que la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il existe des maladies pires que la DTA.

<A303> « Comme je dis à moi-même, j'aime autant cette maladie-là que la sclérose en plaques. La sclérose en plaques me semble que c'est une maladie qui est encore plus dégénératrice que la, la, l'Alzheimer. »

5.5) Manger vite pour s'en débarrasser

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient mangeait vite pour se débarrasser de la tâche de manger.

<A307> « il même qui va manger trop vite. Justement pour s'en débarrasser. »

5.6) Pas des questions sur l'alimentation

Description: L'aidant rapporte qu'il n'avait pas beaucoup de questions à poser au personnel de l'équipe NIS en ce qui concerne l'alimentation.

<A307> « Ba, écoutez, c'est bien... j'avais pas beaucoup de questions. Alors, ah... j'ai reçu ah... j'ai reçu ah... l'analyse, là... de... des jours qu'on avait... inscrit...et puis, j'ai trouvé ça correct. J'avais pas vraiment de questions, non. »

5.7) Patient mange ce qu'il veut en absence de l'aidant

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que parfois le patient mange ce qu'il veut quand il n'est pas à la maison.

<A305> « Mais, à l'occasion, quand e j'ai des sorties, ben, ah... y a des plats qui sont prêts des fois au frigo mais là des fois a mange ce qu'a veut »

5.8) Patient mange mieux quand il est avec la famille ou d'autres personnes

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient mange mieux quand il est avec la famille.

<A330> « Refuse des aliments? ee mon Dieu, a va refuser (*silence*) non, donc ee parce qu'on va au restaurant avec elle ou on l'invite ici, donc que c'est plus plus varié chez nous, ee à c'moment-là, elle ne refuse pas. Elle est prête à manger ee à peu près tout c'qu'est offert. »

5.9) Patient ne rapporte pas ce qu'il a vraiment mangé

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient affirme avoir mangé un tel aliment, mais les évidences démontrent le contraire (p. ex. pas d'odeur de nourriture, pas de vaisselles sales). Il semble que le patient cache un peu la vérité ne rapportant pas ce qu'il a vraiment mangé, c'est à dire des mets surgelés.

<A330> « E, pendant un certain temps, elle nous disait qu'elle mangeait des tv dinner, ça c'est des mets congelés, en fin d'compte-là.

Alors, pour les mets congelés, ben, c'est facile à faire, on met ça au micro-ondes tout ça e donc, mais sachant qu'on aimait pas qu'à mange des tv dinner, que les gens de l'institut, les intervenants voyaient mal de manger des tv dinner, elle elle est quand même intelligente, alors elle a compris qu'fallait pas dire ça. Donc, moi, j'ai comme l'impression qu'elle mange des tv dinner ou des choses qu'elle achète peut-être à l'épicerie qui sont réfrigérées, mais prêtes à servir facilement. »

5.10) Permission pour manger certains aliments en raison de l'âge avancé du patient

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent qu'il permet que le patient mange parfois ses aliments préférés en raison de son âge avancé.

<A302> « [...] mais dans le cas de mon mari c'est pas comme si y avait dans la soixantaine là... il a 85 ans. Combien de temps lui reste-t-il à vivre, là je pense que chaque fois, des p'tites gâteries ... c'est pas mauvais non plus. [...] Mais quand même, y a 85 ans et il adore ce gâteau là. Alors.... j'l'en prive pas. Il ne prend pas des morceaux énormes là, mais quand même c'est riche. »

5.11) Préparation des repas et s'installer dans des résidences

Description: L'aidant fait une association entre le fait de ne savoir pas préparer des repas et aller habiter dans des résidences pour les personnes âgées.

<A303> « Parce que comme j'veus dis... sur mon coté, étant donné si j'étais pas, que j'ai pas connu la, la cuisine, peut-être que j'aurais des problèmes, peut-être que faudrait s'en aller dans une résidence. Comme qu'y a des personnes âgées...le couple s'en va dans les rési... si le monsieur connaît pas qu'est-ce que c'est qu'faire la cuisine, puis... la, la madame, elle a perdu ses connaissances-là. Fac là, y peuvent pas faire autrement que s'en aller dans une résidence, ah? »

5.12) Prise de supplément

Description: L'aidant rapporte qu'il donne des suppléments au patient pour de diverses raisons.

<A303> « La seule chose c'est que a d'la misère à manger du poisson. A l'aime pas le poisson. Ça va veut dire que moi, ben, pour compenser le fait qu'a l'aime pas l'poisson, j'ai acheté des capsules de l'huile de saumon de l'Alaska ah... sauvage. Fait qu'a prend une capsule comme ça par jour. Fait que... si a manque de vitamine ou de protéine, ben, a les a en capsule. A prend aussi des ampoules de

glucosamine de Flex-o-flex. C'est bon pour... disons... c'est bon pour les os apparemment. J'sais pas si c'est réellement c'est bon... »

5.13) Problèmes de mémoire associés à l'âge avancé

Description: L'aidant associe les problèmes de mémoire à l'âge avancé de le patient.

<A303> « pi quand Dr (*nom du médecin*) y pose des questions, là, là...concernant comme on dit, son état, à quelle année... t'sais, al, a veut pas s'tromper, a veut répondre exactement, mais des fois ah... quand qu'on prend d'l'âge on peut pas, comme on dit, se rappeler de tout, tout, tout, ah? [...] Comme j'me dis, tant que mon épouse se rappellera de moi pi qu'elle soit heureuse avec moi, je serai heureux. Comme même al oublie, quelle journée qu'on est aujourd'hui, ben... ça c'est pas grave, t'sé? Quelle date qu'on est aujourd'hui, ça c'est pas grave! C'est des choses qui faut, qu'il faut s'attendre quand qu'on prend l'âge. »

5.14) Stabilité de certains comportements ou habitudes alimentaires malgré la DTA

Description: L'aidant rapporte ou plutôt fait des commentaires qui suggèrent que le patient a gardé certains comportements ou habitudes alimentaires malgré l'apparition de la DTA.

<A323> « Umm, elle mastiquait beaucoup. Son son son son cauchemar c'était qu'elle finissait toujours après nous parce que, comme elle aimait la les salades, ee ça ç'a besoin de plus être mastiqué bien, elle mastiquait beaucoup. Vous me faites penser, j'avais oublié ce détail-là. Mais e oui, comme j'vous dis, elle avait une hygiène, c'était comme une... incorporé à sa personnalité. Elle avait appris que c'était bon de faire ça et elle continuait de le faire même si sa mémoire dé... manquait par certaines périodes. »

5.15) Utilisation d'autres services d'aide que l'étude NIS

Description: L'aidant rapporte qu'il reçoit du soutien d'autres professionnels de santé ou d'autres services d'aide que l'étude NIS.

<A301> « Un service d'aide, c'est ben sûr, mais... comme là... tout à l'heure, j'avais même quelqu'un du CLSC qu'était ici. On prend tout ce qu'on peut là! Je suis tout seul, moi. »

Annexe 3 Arbre thématique

Tableau 6 - L'alimentation des patients après la DTA et les stratégies utilisées par les aidants. Catégorie 2 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS.

Catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories niveau 2 et thèmes spécifiques*
1) L'alimentation des patients après le diagnostic de la DTA et les stratégies utilisées par les aidants afin de la gérer (n** = 24)	1.1) Les habitudes alimentaires altérées après le diagnostic de la DTA (n = 22)	<p>1.1.1) Diminution de la consommation alimentaire (n = 11)</p> <p><i>1.1.1.1) Diminution de la consommation alimentaire en général (n = 5)</i></p> <p><i>1.1.1.2) Diminution de la consommation de viande (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.1.3) Diminution de la consommation alimentaire à l'heure des repas en raison de l'augmentation de la consommation alimentaire entre les repas (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.1.4) Moins d'appréciation pour les grosses portions (n = 3)</i></p> <p><i>1.1.1.5) Diminution du goût et diminution de la consommation alimentaire (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.1.6) Patient mange moins, mais plus fréquemment (n = 1)</i></p> <p>1.1.2) Altération de la diversité alimentaire (n = 6)</p> <p><i>1.1.2.1) Diminution de la diversité alimentaire (n = 4)</i></p> <p><i>1.1.2.2) Augmentation de la consommation des légumes et fruits (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.2.3) Augmentation de la diversité alimentaire chez le patient (n = 1)</i></p> <p>1.1.3) Altération de l'appétit chez le patient (n = 7)</p> <p><i>1.1.3.1) Diminution de l'appétit après le diagnostic de la DTA (n = 7)</i></p>

* Les thèmes sont indiqués en italique

** n = nombre d'aidants qui ont apporté des commentaires sur le thème ou la catégorie en question.

		<p>1.1.4) Altération des préférences alimentaires (n = 12)</p> <p><i>1.1.4.1) Préférence pour le même aliment (n = 2)</i></p> <p><i>1.1.4.2) Refus des aliments mangés dans le passé (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.4.3) Refus des aliments riches en lipides (n = 1)</i></p> <p><i>1.1.4.4) Fringales (n = 7)</i></p> <p><i>1.1.4.5) Préférence accentuée pour certains aliments (n = 3)</i></p> <p><i>1.1.5) Difficulté à savoir si le patient a changé les habitudes alimentaires (n = 4)</i></p> <p><i>1.1.6) Aucun changement des habitudes alimentaires (n = 3)</i></p>
	<p>1.2) Les facteurs qui apportent des difficultés lors de la gestion alimentaire des patients après le diagnostic de la DTA (n = 24)</p>	<p>1.2.1) Perturbations associées aux repas (n = 15)</p> <p><i>1.2.1.1) Oublis des repas (n = 7)</i></p> <p><i>1.2.1.1.1) Bon appétit et pas d'oubli des repas (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.1.1.2) Oubli des repas et manger à nouveau (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.1.1.3) Toujours faim et pas d'oubli des repas (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.1.2) Distraction pendant les repas (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.1.3) Refus alimentaire (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.1.4) Négativité (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.1.5) Patient ne mange pas à l'heure fixe (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.1.6) Comportement alimentaire difficile empiré après le diagnostic de la DTA (n = 1)</i></p> <p>1.2.2) Diminution de l'autonomie (n = 15)</p> <p><i>1.2.2.1) Difficulté à utiliser les ustensiles (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.2.2) Difficulté ou oubli sur comment préparer des repas (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.2.3) Difficulté pour planifier et faire l'épicerie (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.2.4) Dépendance pour manger ou préparer les repas (n = 5)</i></p>

		<p><i>1.2.2.5) Oublis de congeler les aliments (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.2.6) Patient ne prépare plus ou autant des repas comment c'était avant le diagnostic de la DTA (n = 8)</i></p> <p><i>1.2.2.7) Patient s'en prépare moins quand il est seul à la maison (n = 2)</i></p> <p>1.2.3) Difficultés associées aux maladies cooccurrentes (n = 4)</p> <p><i>1.2.3.1) Diabète et contrôle de la glycémie (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.3.2) Dysphagie (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.3.3) Quadruple pontage (n = 1)</i></p> <p>1.2.4) Manque de disponibilité de la part de l'aidant (n = 5)</p> <p><i>1.2.4.1) Travail ou profession de l'aidant (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.4.2) Excès de tâches dont l'aidant est le responsable (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.5) Gestion de l'alimentation est une charge pour l'aidant (n = 2)</i></p> <p>1.2.6) Autres difficultés (n = 7)</p> <p><i>1.2.6.1) Perte du permis de conduire du patient (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.6.2) Difficulté à changer les habitudes du patient (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.6.3) Importance du moral dans l'alimentation (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.6.4) Perte de poids chez le patient (n = 1)</i></p> <p>1.2.7) Absence de difficultés avec la gestion alimentaire (n = 7)</p> <p><i>1.2.7.1) Pas des difficultés en général (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.7.2) Aidant assez capable pour faire la gestion de l'alimentation (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.7.3) Bonne acceptation de l'alimentation ou l'aidant offre ce que le patient aime (n = 3)</i></p>
--	--	--

		<p>1.2.8) Effets secondaires des médicaments et l'alimentation (n = 3)</p> <p><i>1.2.8.1) Diarrhée (n = 2)</i></p> <p><i>1.2.8.2) Diminution de l'appétit (n = 1)</i></p> <p><i>1.2.8.3) Perte de poids (n = 1)</i></p> <p>1.2.9) Patient vit seul (n = 3)</p> <p><i>1.2.9.1) Le patient s'en prépare moins (n = 3)</i></p> <p><i>1.2.9.2) Diversité et quantité alimentaire réduite (n = 2)</i></p>
	<p>1.3) Stratégies utilisées par les aidants pour faire face aux difficultés (n = 14)</p>	<p><i>1.3.1) Jouer des tours lors du repas (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.2) Plats préparés d'avance si l'aidant sort (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.3) Appeler le patient (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.4) Consigne par écrit (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.5) Surveillance de la salubrité des aliments (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.6) Fournir des mets préférés (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.7) Regarder la télévision au moment du repas (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.8) Manger au restaurant (n = 2)</i></p> <p><i>1.3.9) Motiver verbalement le patient à manger (n = 3)</i></p> <p><i>1.3.10) Éviter que le patient mange certains aliments (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.11) Faire l'épicerie ensemble (n = 3)</i></p> <p><i>1.3.12) L'aidant s'occupe de diverses tâches liées à l'alimentation (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.13) Vérifier les vaisselles utilisées (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.14) Laissez une bouteille de l'eau pour que le patient boit de l'eau (n = 1)</i></p> <p><i>1.3.15) Manger ensemble (n = 1)</i></p>

Tableau 7 - La satisfaction et l'opinion sur le service NIS. Catégorie 3 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS

Catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories niveau 2 et thèmes spécifiques*
2) La satisfaction et l'opinion sur le service nutritionnel NIS (n** = 24)	2.1) Utilité des conseils (n = 19)	<p><i>2.1.1) Conseils de la diététiste suivis (n = 11)</i></p> <p><i>2.1.2) Augmentation de la consommation de fruits et légumes (n = 2)</i></p> <p><i>2.1.3) Augmentation de la consommation de légumineuses (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.4) Augmentation de la consommation de légumes vert foncé (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.5) Consommation augmentée de protéine (n = 2)</i></p> <p><i>2.1.6) Consommation augmentée en calcium (n = 4)</i></p> <p><i>2.1.7) Augmentation de la consommation de poisson (n = 2)</i></p> <p><i>2.1.8) Consignes plastifiées pour le frigo apprécié (n = 4)</i></p> <p><i>2.1.9) Connaissance sur la taille des portions alimentaires (n = 3)</i></p> <p><i>2.1.10) Facilite la préparation des repas (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.11) Connaissance des substituts alimentaires (n = 2)</i></p> <p><i>2.1.12) Connaissance des aliments surgelés faibles en sodium (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.13) Connaissances sur les aliments à préférer et éviter (n = 2)</i></p> <p><i>2.1.14) Aide à faire l'épicerie (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.15) Suggestions adéquates au point de vue des finances (n = 1)</i></p> <p><i>2.1.16) Conseils afin de combler les carences nutritionnelles (n = 1)</i></p>

* Les thèmes sont indiqués en italique

** n = nombre d'aidants qui ont apporté des commentaires sur le thème ou la catégorie en question.

	<p>2.1.17) <i>Conseils de la diététiste sécurisent l'aidant (n = 3)</i></p> <p>2.1.18) <i>Conseils aident l'aidant à stimuler ou rappeler le patient à bien manger (n = 2)</i></p> <p>2.1.19) <i>Conseils bons pour la santé (n = 1)</i></p> <p>2.1.20) <i>Conseils pour la prise de poids (n = 1)</i></p> <p>2.1.21) <i>Difficulté à changer les habitudes alimentaires et les conseils nutritionnels (n = 1)</i></p> <p>2.1.22) <i>Constat de la nécessité des conseils nutritionnels fournis (n = 1)</i></p>
3.2) Utilité du service par téléphone ou courriel (n = 21)	<p>3.2.1) <i>Pas de questions de la part du patient (n = 1)</i></p> <p>3.2.2) <i>Pas d'utilisation du contact courriel (n = 4)</i></p> <p>3.2.3) <i>Questions posées lors que la diététiste appelait l'aidant (n = 2)</i></p> <p>3.2.4) <i>Pas besoin (n = 10)</i></p> <p>3.2.5) <i>Appréciation du suivi par téléphone ou courriel (n = 5)</i></p>
2.3) Appréciation de la documentation écrite (n = 23)	<p>2.3.1) <i>Bilan alimentaire apprécié (n = 5)</i></p> <p>2.3.2) <i>Documentation facile à comprendre (n = 4)</i></p> <p>2.3.3) <i>Documentation de qualité, appréciée (n = 16)</i></p> <p>2.3.4) <i>Besoin d'avoir de l'information sur le vieillissement (n = 1)</i></p> <p>2.3.5) <i>Documentation simpliste (n = 1)</i></p> <p>2.3.6) <i>Manque d'intérêt à lire la documentation (n = 1)</i></p> <p>2.3.7) <i>Confirmation des connaissances alimentaires des aidants (n = 1)</i></p> <p>2.3.8) <i>Difficulté à comprendre la taille des portions (n = 1)</i></p>
2.4) Suivi nutritionnel (n = 23)	<p>2.4.1) <i>Suivi de 6 mois apprécié (n = 17)</i></p> <p>2.4.2) <i>Suivi plus long apprécié (n = 2)</i></p> <p>2.4.3) <i>Suivi plus long que 6 mois pas souhaité (n = 7)</i></p> <p>2.4.4) <i>Suivi plus court non apprécié (n = 2)</i></p>

	<p>2.4.5) <i>Suivi plus fréquent sur 6 mois ou sur une durée plus courte (n = 1)</i></p> <p>2.4.6) <i>Suivi de bonne qualité, satisfaisant, adéquat (n = 8)</i></p> <p>2.4.7) <i>Suivi personnalisé (n = 2)</i></p> <p>2.4.8) <i>Pas trop exigeant (n = 1)</i></p> <p>2.4.9) <i>Manque de consignes nutritionnelles de la part des médecins (n = 1)</i></p>
2.5) Relation avec le personnel (n = 18)	<p>2.5.1) <i>Gentillesse (n = 6)</i></p> <p>2.5.2) <i>Congé de la diététiste noté et sentiment d'appartenance (n = 5)</i></p> <p>2.5.3) <i>Bonne appréciation (n = 11)</i></p> <p>2.5.4) <i>Bon accueil (n = 2)</i></p> <p>2.5.5) <i>Respect (n = 2)</i></p> <p>2.5.6) <i>Encouragement (n = 1)</i></p> <p>2.5.7) <i>Considération avec l'aidant et patient (n = 4)</i></p>
2.6) Compétence du personnel (n = 21)	<p>2.6.1) <i>Compétence (n = 12)</i></p> <p>2.6.2) <i>Professionnalisme (n = 5)</i></p> <p>2.6.3) <i>Empathie pour les aînés (n = 1)</i></p> <p>2.6.4) <i>L'équipe NIS était à l'écoute (n = 10)</i></p> <p>2.6.5) <i>Réponse satisfaisante aux questions (n = 6)</i></p> <p>2.6.6) <i>Excellence du travail du personnel de l'IUGM (n = 4)</i></p> <p>2.6.7) <i>Dévoué (n = 1)</i></p> <p>2.6.8) <i>Disponibilité appréciée (n = 1)</i></p> <p>2.6.9) <i>Bonne communication (n = 2)</i></p> <p>2.6.10) <i>Appréciation de l'approche utilisée par la diététiste (n = 2)</i></p>

	<p>2.7) Influence du service nutritionnel sur la qualité de vie du patient et le bien être de l'aidant (n = 23)</p>	<p>2.7.1) <i>Qualité de vie associée à la qualité alimentaire (n = 8)</i></p> <p>2.7.2) <i>Confirmer ou renforcer les connaissances sur la bonne alimentation déjà connues de l'aidant (n = 1)</i></p> <p>2.7.3) <i>Amélioration de la qualité de l'alimentation de l'aidant et du patient (n = 5)</i></p> <p>2.7.4) <i>Conscientisation alimentaire des aidants et des patients (n = 8)</i></p> <p>2.7.5) <i>Aucune ou peu d'amélioration de la qualité de vie ou du bien être des patients et aidants (n = 10)</i></p> <p>2.7.6) <i>Bien être de l'aidant influencé par des circonstances externes (n = 1)</i></p> <p>2.7.7) <i>Bien être ou qualité de vie influencée par la présence de maladies ou d'une tristesse profonde chez l'aidant (n = 3)</i></p> <p>2.7.8) <i>Amélioration de la qualité de vie à long terme (n = 1)</i></p> <p>2.7.9) <i>Bonne qualité de vie ou de l'alimentation maintenue (n = 2)</i></p> <p>2.7.10) <i>Sécurise ou assure l'aidant en ce qui concerne l'alimentation du patient (n = 5)</i></p>
	<p>2.8) Effets positifs du programme NIS (n = 19)</p>	<p>2.8.1) <i>Prise de poids chez le patient (n = 1)</i></p> <p>2.8.2) <i>Confirmation des bonnes pratiques faites par l'aidant en matière de l'alimentation (n = 4)</i></p> <p>2.8.3) <i>Augmentation des connaissances sur la nutrition en général et celles liées au soin fourni au patient (n = 7)</i></p> <p>2.8.4) <i>Conscientisation sur les bonnes habitudes alimentaires et éléments nutritionnels importants (n = 4)</i></p> <p>2.8.5) <i>Appréciation de l'étude en général et retombées pour le patient (n = 9)</i></p> <p>2.8.6) <i>Approche NIS a réussi à intéresser le patient (n = 1)</i></p> <p>2.8.7) <i>Remerciements (n = 4)</i></p> <p>2.8.7.1) <i>Remerciement de l'invitation à participer dans NIS (n = 1)</i></p>

		<p>2.8.7.2) Remerciement pour écouter l'opinion de l'aidant (n = 1)</p> <p>2.8.7.3) Remerciement pour le programme nutritionnel NIS (n = 2)</p>
2.9) Facteurs qui ont diminué l'impact du programme NIS (n = 14)		<p>2.9.1) Le patient habite seul (n = 2)</p> <p>2.9.2) Peu d'implication de l'aidant ou du participant avec le programme (n = 3)</p> <p>2.9.3) L'aidant compte juste sur ses connaissances (n = 1)</p> <p>2.9.4) Bonne alimentation (n = 8)</p> <p>2.9.5) L'aidant ne voyait pas le besoin du programme NIS (n = 1)</p>
2.10) Suggestions d'amélioration du service nutritionnel (n = 18)		<p>2.10.1) Inclure des analyses sanguines (n = 1)</p> <p>2.10.2) Implantation des services nutritionnels dans les cliniques de gériatrie (n = 1)</p> <p>2.10.3) Livre de recettes (n = 1)</p> <p>2.10.4) Préférence pour un contact face à face plus fréquent avec l'équipe NIS (n = 3)</p> <p>2.10.5) Pas de suggestion (satisfaction avec le programme NIS) (n = 8)</p> <p>2.10.6) Mesurer l'apport nutritionnel du patient d'une autre façon que le journal alimentaire (n = 2)</p> <p>2.10.7) Conseils sur la dysphagie (n = 1)</p> <p>2.10.8) Documentation informative plus fréquente afin de stimuler l'aidant (n = 1)</p> <p>2.10.9) Cibler surtout les patients moins détériorés dans sa mémoire et qui mangent mal (n = 1)</p> <p>2.10.10) Trouver une autre façon de mesurer les portions alimentaires (n = 1)</p> <p>2.10.11) Documentation spécifique sur l'alimentation et la mémoire (n = 2)</p> <p>2.10.12) Films sur l'alimentation (n = 1)</p> <p>2.10.13) Aide à préparer l'alimentation (n = 1)</p> <p>2.10.14) Documentation sur l'alimentation et vieillissement (n = 1)</p> <p>2.10.15) Ajout d'un traitement pour les perturbations psychologiques et comportementales de la patiente (n = 1)</p>

	2.11) Opinion sur le journal alimentaire (n = 7)	<p><i>2.11.1) Demande d'une précision extrême (n = 1)</i></p> <p><i>2.11.2) Incertitude quant aux informations fournies par eux-mêmes ou par d'autres personnes (n = 4)</i></p> <p><i>2.11.3) Incertitude quant à la représentativité des journaux alimentaires (n = 1)</i></p> <p><i>2.11.4) Besoin de plus de consignes pour comprendre la grosseur des portions et remplir le journal alimentaire (n = 1)</i></p> <p><i>2.11.5) Le journal alimentaire est une charge de plus pour l'aidant (n = 1)</i></p> <p><i>2.11.6) Le journal alimentaire sensibilise l'aidant sur l'alimentation (n = 1)</i></p> <p><i>2.11.7) Le patient ne rapportait pas correctement ce qu'il avait mangé (n = 1)</i></p>
--	--	--

Tableau 8 - L'intérêt à participer à un service d'éducation nutritionnel. Catégorie 4 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS

Catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories des thèmes, niveau 1	Thèmes spécifiques*
3) L'intérêt à participer d'un service d'éducation nutritionnel pour les aidants (n** = 22)	3.1) Motivation à participer (n = 12)	<p><i>3.1.1) Souci de bien alimenter ou aider son proche (n = 3)</i></p> <p><i>3.1.2) Aider à la recherche scientifique (n = 1)</i></p> <p><i>3.1.3) Patient devient difficile ou phase plus avancée (n = 2)</i></p> <p><i>3.1.4) Satisfaction avec l'approche NIS (n = 1)</i></p> <p><i>3.1.5) Bénéfices pour la santé de l'aidant et du patient (n = 1)</i></p> <p><i>3.1.6) Stimuler l'aidant et le patient à changer les habitudes alimentaires (n = 1)</i></p> <p><i>3.1.7) Connaissances sur l'alimentation (n = 3)</i></p> <p><i>3.1.8) Pas de déplacement (n = 1)</i></p> <p><i>3.1.9) Possibilité d'effets bénéfiques de l'alimentation sur la DTA (n = 1)</i></p>
	3.2) Facteurs qui empêchent ou qui apportent des difficultés à la participation de l'aidant (n = 13)	<p><i>3.2.1) Pas d'intérêt ou pas besoin du programme NIS (n = 4)</i></p> <p><i>3.2.2) Manque de temps (n = 6)</i></p> <p><i>3.2.3) Difficultés de déplacement si le service se déroulait face à face (n = 1)</i></p> <p><i>3.2.4) Membre de la famille diététiste (n = 1)</i></p> <p><i>3.2.5) Aidant surchargé (n = 1)</i></p> <p><i>3.2.6) Patient en phase initiale (n = 1)</i></p> <p><i>3.2.7) Patient mange à l'extérieur de la maison (n = 3)</i></p>

* Les thèmes sont indiqués en italique

** n = nombre d'aidants qui ont apporté des commentaires sur le thème ou la catégorie en question.

Tableau 9 - Rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes. Catégorie 1 de l'arbre thématique des entrevues menées avec les aidants (n = 24) dans le cadre de l'étude NIS

Catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories des thèmes, niveau 1	Sous catégories niveau 2 et thèmes spécifiques*
4) Description du rôle perçu par les aidants et leurs inquiétudes (n**= 12)	4.1) Inquiétudes rapportées par les aidants et sentiments aperçus (n = 10)	<p>4.1.1) Inquiétudes (n = 10)</p> <p><i>4.1.1.1) La perte de poids chez le patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.2) Progression de la maladie (n = 2)</i></p> <p><i>4.1.1.3) L'âge avancé du patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.4) Les altérations de comportement et la sécurité du patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.5) L'état psychologique du patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.6) Comportement du patient rend l'aidant fou (n = 1)</i></p> <p>4.1.1.7) Perturbation de la personnalité, de l'humeur ou de la cognition chez le patient (n = 4)</p> <p><i>4.1.1.7.1) Agressivité du patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.7.2) Le patient ne reconnaît plus l'aidant (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.7.3) Apathie générale chez le patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.7.4) Apathie, indifférence pendant l'épicerie (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.8) Fugue du patient (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.1.9) Préoccupation avec les finances (n = 1)</i></p> <p>4.1.2) Sentiments aperçus chez l'aidant pendant l'entrevue (n = 4)</p> <p><i>4.1.2.1) Sentiment de culpabilité (n = 1)</i></p> <p><i>4.1.2.2) Sentiment de frustration, de noyade en soi (n = 3)</i></p>

* Les thèmes sont indiqués en italique

** n = nombre d'aidants qui ont apporté des commentaires sur le thème ou la catégorie en question.

	4.2) Relation patient-aidant (n = 7)	<i>4.2.1) Respect de l'aidant pour le patient (n = 2)</i> <i>4.2.2) Admiration de l'aidant vers le patient (n = 2)</i> <i>4.2.3) Rôle crucial de l'aidant dans la vie du patient (n = 2)</i> <i>4.2.4) Aidant reconnaît l'impact de la maladie sur état du patient (n = 3)</i> <i>4.2.5) Dépendance (n = 4)</i>
--	--------------------------------------	---

Annexe 4 Exemple d'une documentation écrite envoyée à un patient atteint de la DTA

Recommandations alimentaires d'Isabelle, diététiste,
Étude d'intervention en nutrition.



1. Prendre des protéines au déjeuner (beurre d'arachides; noix; graines de tournesol).
2. Mangez des aliments riches en calcium à tous les jours (lait; café au lait; yogourt; yogourt glacé; fromage).
3. Mangez un légume vert de plus par jour ($\frac{1}{4}$ tasse brocoli cuit; $\frac{1}{2}$ tasse asperges vertes; 2-3 choux de Bruxelles; $\frac{1}{2}$ tasse laitue verte...).

