

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Prévention du déclin cognitif lié à l'âge : un programme multi-domaine à distance avec et pour les personnes âgées et leur communauté au Québec

Chercheure principale

Sylvie Belleville, Université de Montréal

Cochercheur.e.s

Nouha Ben Gaied, Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer [FQSA]

Edeltrault Kröger, CHU de Québec – Université Laval

Walter Wittich, Université de Montréal

Collaboratrices ou collaborateurs

Nicole Anderson, Université de Toronto

Howard Feldman, University of California

Inbal Itzhak, Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement [CCNV]

Marc Cuesta, Centre de Recherche de l'institut universitaire de Gériatrie de Montréal [CRIUGM]

Conrad Patricia, Aucun établissement d'affiliation ou de rattachement

Marchand, Kateri Aucun établissement d'affiliation ou de rattachement

Miller, Lesley Aucun établissement d'affiliation ou de rattachement

Gestionnaires

Asma Fadhlaoui, [CRIUGM]

Mohamed Abdelhafid Kadri, [CRIUGM]

Établissement gestionnaire de la subvention

Université de Montréal

Numéro du projet de recherche

2022-1391

Titre de l'Action concertée

Programme de recherche-action pour un vieillissement actif de la population du Québec pendant une période de confinement

Partenaire(s) de l'Action concertée

Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer

Remerciements

Nous tenons à exprimer notre profonde gratitude envers la directrice de la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer, Mme Sylvie Grenier, pour son appui continu, sa vision et son engagement envers la santé cognitive. Merci également aux responsables des Sociétés d'Alzheimer locales qui ont accepté de contribuer et participer au projet. Merci aux personnes ayant donné généreusement de leur temps pour contribuer au groupe de co-création. Un grand merci également aux animateurs des Société Alzheimer pour leur contribution sincère et inspirante aux animations. Enfin, un merci particulier aux personnes qui ont participé au programme avec sérieux et engagement. L'apport de toutes ces personnes a été essentiel à la réussite de ce projet.

Sommaire

Les technologies numériques ont le potentiel de changer la façon dont les personnes âgées s'approprient leur santé. Elles pourraient aussi les aider à mieux connaître les facteurs de risque modifiables qui contribuent aux troubles neurocognitifs et à agir pour garder leur cognition et leur cerveau en santé. Le programme Santé Cerveau PRO propose des modules éducatifs en ligne pour améliorer la santé cognitive des aînés en présentant de l'information et des stratégies sur sept facteurs de risque modifiables : nutrition, activité physique, activités cognitivement stimulantes, santé psychologique et sociale, sommeil, santé vasculaire, vision et audition.

L'objectif de ce projet était d'évaluer la mise en œuvre de ce programme dans les régions urbaines et rurales du Québec en s'associant à la Fédération des sociétés Alzheimer du Québec. Plus précisément, il vise à (1) adapter le programme aux besoins des utilisateurs; 2) diffuser le programme et former les intervenants; 3) évaluer sa mise-en-œuvre par l'organisation partenaire; 4) évaluer son impact chez les personnes âgées à risque de déclin cognitif. Le projet adopte une approche participative, et comprend une phase de co-création pour identifier les changements devant être apportés au programme, une phase de mise-en-œuvre et une phase post-mise-en-œuvre.

La phase de co-création a permis d'identifier les éléments devant être modifiés pour que le programme remplisse ses objectifs : une plus grande diversité des représentations des personnes aînées, la simplification des instructions, l'augmentation de la personnalisation et la possibilité de participer à des activités sociales facultatives animées par les Sociétés Alzheimer locales. Environ 50 personnes âgées à travers le Québec ont participé au programme et une douzaine de personnes ont assisté aux activités sociales. Les résultats quantitatifs montrent une amélioration positive de la littératie en démence et de l'attitude face à la démence ainsi qu'une réduction de certains facteurs de risque. De plus, les participants ont jugé le programme facile à utiliser et le recommanderaient. Les groupes de discussions ont confirmé la pertinence du programme tout en proposant de le raccourcir et de permettre une plus grande personnalisation. Les personnes ayant participé aux activités sociales soulignent la valeur ajoutée de ce type d'activités mais reconnaissent les défis liés à leur organisation (e.g. nombre de participants, rotation de personnel) et le besoin accru de soutien et de formation pour les intervenants.

Résumé

Les troubles neurocognitifs associés au vieillissement touchent plus de 30 % des personnes de plus de 85 ans et représentent un des plus grands défis de santé de ce siècle. Ils ont un impact majeur sur la capacité des personnes âgées à vivre de manière indépendante et à participer pleinement à la société. Les enjeux reliés aux atteintes cognitives se sont amplifiés avec le confinement découlant de la pandémie de COVID-19 incluant isolement, stress et manque de stimulation cognitive et physique. Les technologies numériques ont le potentiel de changer la façon dont les personnes âgées peuvent s'approprier leur santé. Elles pourraient notamment aider les personnes âgées à mieux connaître les facteurs de risque modifiables qui contribuent aux troubles neurocognitifs et à agir pour garder leur cognition et leur cerveau en santé. Développé en cocréation par des chercheurs, personnes âgées, et la Société Alzheimer, le programme en ligne Santé Cerveau PRO offre des modules éducatifs et interactifs qui visent à favoriser l'appropriation par les personnes âgées de leur santé cognitive et améliorer leurs connaissances sur les troubles neurocognitifs et sur les facteurs susceptibles d'atténuer les risques de démence.

L'objectif général de ce projet était d'évaluer la mise-en œuvre de ce programme dans les régions urbaines et rurales du Québec en s'associant à la Fédération des sociétés Alzheimer du Québec. Il évaluera comment faire en sorte que le programme réponde aux besoins d'une population diversifiée de personnes âgées tout en étant utilisé par les organismes communautaires qui travaillent avec eux. Plus précisément, nous voulons 1) adapter le contenu et les fonctionnalités de Santé Cerveau PRO au contexte et aux besoins des personnes qui l'utiliseront; 2) diffuser le programme et former les intervenants des organismes communautaires ; 3) évaluer sa mise-en-œuvre par l'organisation partenaire et notamment, les obstacles et facilitateurs; 4) évaluer son impact chez les personnes âgées à risque. Le projet adopte une approche participative, et comprend une phase de co-création pour d'identifier les changements devant être apportés au programme, une phase de mise-en-œuvre et une phase post-mise-en-œuvre.

Le projet s'est appuyé sur une approche d'action participative, c'est-à-dire que les personnes âgées, les membres des organismes communautaires (intervenants, bénévoles, gestionnaires) et les chercheurs ont été partenaires tout au long du projet. Il comprenait trois phases : une phase de co-création a permis d'identifier les

changements devant être apportés à Santé Cerveau PRO pour qu'il atteigne mieux ses objectifs. Une phase de mise en oeuvre a permis de quantifier l'impact du programme chez des personnes âgées du Québec présentant un risque de démence en mesurant différents paramètres comme la connaissance sur la démence et les facteurs de risque modifiables, l'auto-efficacité, le niveau de risque personnel, la cognition et l'expérience comme utilisateur du programme. L'impact sur la qualité de vie au travail des intervenants des organismes communautaires a aussi été évalué. Une phase de post-mise en oeuvre a permis d'examiner qualitativement l'expérience individuelle des personnes âgées et des organismes communautaires.

Durant la phase de co-création, un comité avisé, composé de plusieurs parties prenantes (personnes âgées, personnes oeuvrant auprès des aînés, membre de la FQSA, proches-aidants et chercheurs), avait suggéré d'effectuer des modifications à la plateforme afin qu'elle réponde mieux au besoin des aînées au Québec. Parmi les suggestions apportées, on note la modification du format (p.ex., image plus diversifiée, etc.), la modification de certains aspects techniques (p.ex., présence d'une assistance technique, simplification des instructions), et la tenue d'activités sociales). Un article scientifique intitulé "Co-creation focus groups are being used to customise a remote multidomain program designed to increase dementia literacy" a permis de présenter le travail effectué durant cette phase du projet et d'expliquer les raisons des modifications proposées.

Durant la deuxième phase du projet, la phase de mise en oeuvre, une stratégie de recrutement et de sensibilisation a été conçue avec la Fédération Québécoise des Sociétés d'Alzheimer (FQSA). Cela a pris la forme d'invitations personnalisées envoyées par la FQSA à ses membres et transmises dans leur infolettre. La FQSA a généré une liste de participants potentiels répondant aux critères d'inclusion (âge, avoir ou non un déclin cognitif léger, antécédents familiaux de démence, hypertension artérielle, hypercholestérolémie, etc.). Des publicités médiatisées ont été aussi diffusées afin d'optimiser le processus de recrutement. Des difficultés initiales de recrutement ont été observées en région et ce probablement liées à des enjeux de faisabilité (p.ex., absence d'équipement pour participer au projet [connexion internet et/ou ordinateur]) et à des enjeux d'accès à la clientèle cible. Malgré tout, nous avons réussi à rencontrer notre objectif de recruter environ 50 personnes aînées et de faire en sorte qu'une proportion de ces personnes proviennent des régions rurales et régions éloignées et pas

seulement des régions urbaines. Cette phase a aussi permis de conceptualiser et de mettre en place des activités sociales portant sur les sept facteurs de risque vus dans le programme, et de construire des activités de formation pour les intervenants. Les activités étaient animées par un intervenant des Sociétés locales formé par l'équipe. Les activités ont été menées dans cinq régions (Montréal, Capitale Nationale, Chaudière-Appalaches, Saint-Jean-Sur-Richelieu, Lanaudière) et une activité était offerte en mode virtuel pour permettre un accès aux personnes avec des enjeux de mobilité ou vivant dans d'autres régions. Des invitations personnalisées ont été envoyées aux 50 participants du programme Santé Cerveau Pro afin d'évaluer leur intérêt à assister aux activités. Dix-huit participants, soit 35% de notre effectif, ont participé à au moins une activité sociale.

Pour évaluer le programme et sa mise en œuvre, des mesures quantitatives ont été collectées au début et à la fin du programme. Ces mesures évaluaient 1) l'auto-efficacité, 2) l'attitude à l'égard de la démence, 3) la littératie en démence, 4) le niveau de risque dans les sept facteurs de risque vus dans le programme, 5) la cognition. Des mesures évaluant l'acceptabilité et l'utilisabilité ont été collectés à la fin du programme. Nous avons aussi collecté des données sur la qualité de vie au travail des intervenants offrant les activités sociales.

Les résultats de l'analyse des données quantitatives indiquent une amélioration positive des mesures qui évaluent la littératie en démence ainsi que l'attitudes des participants à l'égard de la démence. Les résultats quantitatifs montrent également une réduction de certains facteurs de risque. Cependant, on ne note pas de changement sur le plan du sentiment d'auto-efficacité et sur le plan cognitif. Enfin, les participants ont très bien accepté le programme et ont jugé facile son utilisation. Nous n'avons pas observé de changement sur la qualité de vie au travail des intervenants offrant les activités sociales.

Des groupes de discussion ont également permis de récolter des données qualitatives chez les aînés, ainsi que chez les intervenants et gestionnaires de la FQSA et des Société Alzheimer locales. Les données révèlent que le programme Santé Cerveau pro est utile, important et pertinent. La majorité des participants ont souligné la nécessité de continuer à adapter le programme aux besoins des personnes âgées et en particulier, de le raccourcir et de permettre une plus grande personnalisation. Les résultats indiquent que les activités sociales sont un bel ajout au programme. Cependant, des problèmes de faisabilité et de gestion du temps ont limité la participation

aux activités. On souligne l'intérêt d'avoir accès à des rencontres qui se donnent soit en personne, soit à distance. Quant aux intervenants et gestionnaire, ils ont accueilli ce projet avec beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme et semblent être ouverts aux possibilités de poursuivre son implémentation. Cependant, les intervenants estiment qu'il est crucial d'offrir plus de soutien et de formation pour qu'ils se sentent plus confiants et compétents dans la prestation de leur rôle.

En résumé, ce projet a permis de mieux comprendre les enjeux associés à ce type de programme et comment les adapter aux besoins du partenaire et des utilisateurs. À terme, il aboutira à un programme diffusé à grande échelle qui favorisera l'autonomisation des personnes âgées et stimulera leur engagement personnel et leur motivation à améliorer leur santé cognitive tout en réduisant leur isolement. Il permettra également d'outiller les organismes communautaires comme la FQSA et les Fédérations locales avec un programme hybride validé scientifiquement et adapté aux besoins des personnes âgées. Les enseignements tirés de ce projet pourront également nourrir d'autres projets menés auprès des personnes âgées et qui souhaitent également adopter une approche participative.

Partie A — Contexte de la recherche

Problématique

Les troubles neurocognitifs sont devenus une préoccupation majeure en santé publique, touchant plus de 30% des personnes âgées de plus de 85 ans¹. Parmi eux, les troubles neurocognitifs majeurs causés le plus souvent par la maladie d'Alzheimer représentent des défis significatifs, affectant non seulement l'autonomie des individus, mais également leurs qualités de vie². Cette réalité est particulièrement frappante au Québec, où près de la moitié des résidents des établissements de soins de longue durée ont 85 ans et plus, et sont souvent confrontés à des troubles neurocognitifs³.

Face à ces enjeux, la prévention de la perte de mémoire est devenue une priorité pour de nombreuses personnes âgées, mais les services de santé et organisations ne sont pas bien outillés pour répondre à ce besoin. Bien que la maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ne disposent pas encore de traitement curatif, des recherches révèlent que jusqu'à 40% des cas de démence pourraient être évités grâce à des interventions non pharmacologiques axées sur le mode de vie⁴.

Ces interventions ciblent des facteurs modifiables tels que l'activité physique, l'interaction sociale, la stimulation cognitive, une alimentation saine et la gestion des problèmes de sommeil¹. Les résultats prometteurs obtenus dans plusieurs essais de prévention à travers le monde soulignent l'importance cruciale de ces programmes de réduction des risques de démence⁵⁻⁹.

La pandémie de COVID-19 a exacerbé les défis déjà existants pour les personnes âgées, accentuant leur isolement social, réduisant leurs opportunités d'activité cognitive et physique, et augmentant les niveaux de stress et d'anxiété¹⁰⁻¹³. Dans ce contexte, les technologies numériques offrent de nouvelles perspectives pour répondre aux besoins en santé cognitive des personnes âgées, tout en favorisant leur indépendance et leur qualité de vie.

Les études antérieures ont montré que les programmes éducatifs qui communiquent de l'information sur la réduction des risques de démence peuvent avoir des effets bénéfiques en améliorant les connaissances et l'auto-efficacité des participants¹⁴. Dans un environnement où la grande majorité des personnes âgées ont accès à

Internet, les programmes de santé cognitive en ligne apparaissent comme une solution attrayante et adaptée aux besoins des personnes âgées.

Le programme Santé Cerveau PRO, fruit d'une collaboration entre une équipe de recherche et un groupe consultatif citoyen, offre une approche multidimensionnelle et fondée sur des preuves scientifiques pour réduire les risques de déclin cognitif chez les adultes plus âgés. Ce programme est interactif, éducatif, personnalisé et dure 45 semaines. Le programme comprend huit modules, dont un introductif et sept portant sur les facteurs de risque : activité physique, alimentation, engagement cognitif, sommeil, santé sociale et psychologique, santé vasculaire, et vision -audition. Chaque module présente 20 à 25 chapitres audio-visuel interactifs pour un total de 181 chapitres. Le programme est personnalisé puisque la personne complète des questionnaires lui permettant de visualiser son profil de risque et d'ainsi prioriser les domaines correspondant à son profil de vulnérabilité. Il vise à augmenter la littératie concernant la santé cognitive, à autonomiser les participants et à les engager activement dans l'amélioration de leur santé cognitive, tout en étant à la fine pointe de la recherche dans ce domaine. Le contenu du programme et des différents modules est résumé dans l'Appendice A.

Objectifs poursuivis

Ce projet a été réalisé en collaboration avec la Fédération Québécoise des Sociétés Alzheimer (FQSA) et les Sociétés Alzheimer du Québec et avait pour but d'adapter le Programme Santé Cerveau PRO aux besoins des utilisateurs aînés et au contexte spécifique d'un organisme travaillant directement avec des individus exposés au risque de déclin cognitif afin de comprendre sa mise en œuvre dans le milieu. Nous avons pour cela fait appel aux cadres de la recherche participative et du co-développement pour adapter le programme aux besoins des personnes âgées et au cadre de recherche sur la mise en œuvre pour identifier les obstacles et les leviers qui influencent l'adoption et le déploiement du programme. Le programme Santé Cerveau Pro était mis en œuvre au sein des Sociétés Alzheimer régionales, qu'elles soient en milieu urbain ou rural, sous le chapeau de la FQSA. En collaborant étroitement avec la FQSA et les Sociétés Alzheimer régionales, nous visons à renforcer la capacité de ces organisations à répondre aux besoins croissants liés à la prévention des troubles neurocognitifs, tout en améliorant la qualité de vie des personnes âgées et de leurs aidants dans l'ensemble de la province.

Plus précisément nos objectifs étaient les suivants :

1. Adapter le contenu et les fonctionnalités de Santé Cerveau PRO pour répondre aux besoins spécifiques des personnes âgées, des prestataires de services et des organisations partenaires, y compris les gestionnaires de la FQSA et des Sociétés Alzheimer régionales.
2. Diffuser le programme adapté Santé Cerveau PRO et les activités associées, en incluant une phase de formation des prestataires au sein des Sociétés Alzheimer régionales.
3. Évaluer le processus de mise en œuvre avec des mesures quantitatives et qualitatives afin d'identifier les obstacles et les leviers qui influencent l'adoption et l'expansion de Santé Cerveau Pro par la FQSA et les Sociétés Alzheimer régionales.
4. Évaluer son impact chez les personnes âgées à risque de trouble neurocognitif.

Principales questions de recherche

- a. Quels sont les besoins spécifiques des utilisateurs, des prestataires de services et des organisations partenaires, y compris les gestionnaires de la FQSA et des Sociétés Alzheimer régionales, en matière de prévention des troubles neurocognitifs ?
- b. Quels sont les obstacles et les leviers potentiels à l'adoption et au déploiement du Programme Santé Cerveau Pro dans chaque organisation ?
- c. Quelle est l'efficacité de la diffusion du programme adapté Santé Cerveau Pro, dans les Sociétés Alzheimer régionales, en termes d'adoption par les utilisateurs et d'impact sur la prévention des troubles neurocognitifs ?
- d. Quels sont les facteurs qui influencent la mise en œuvre réussie de Santé Cerveau Pro dans les Sociétés Alzheimer régionales, qu'elles soient en milieu urbain ou rural ?

Partie B — Méthodologie

Description et justification de l'approche méthodologique

La méthode fait appel à un devis mixtes intégrant la co-crédation, une approche participative et de recherche action et une approche intégree de transfert de connaissance. L'adaptation et la mise en œuvrre du programme comprenait trois grandes phases : Co-crédation ; Mise en œuvrre et Post-mise en œuvrre.

Phase de Co-crédation: Notre approche de co-crédation a impliquéd des personnes ayant une expériencr personnelle en tant qu'experts sur le sujet¹⁵. L'equipe, composée de 15 membres (14 femmes et 1 homme), représentait diverses disciplines et comprenait 09 chercheurs dont 01 étudiant et 01 coordonnateur de projet, 03 aidants informels et 03 membres de la Société Alzheimer. Les sessions se sont déroulées sur une période de 6 mois (d'octobre 2021 à mars 2022) et ont duréd entre 30 et 90 minutes chacune, avec la participation des membres du panel d'experts basés au Québec ou en Ontario. Le recrutement était ouvert à tous ceux qui étaient disponibles et intéressés, avec une attention particulière portée aux compétences linguistiques et à la compréhension des concepts de base liés à la démence. Le consentement éclairéd a été obtenu avant le début des sessions qui se sont déroulées en ligne via Zoom, avec une traduction simultanée pour assurer la participation de tous. Les sessions étaient organisées de manière à optimiser le temps de l'equipe, en abordant des sujets prédéterminés et en encourageant la discussion ouverte. Les membres de l'equipe ont été encouragés à partager leurs idées, même en dehors des sujets prévus, pour enrichir la réflexion sur l'adaptation de Santé Cerveau PRO à la population et aux besoins communautaires (voir Tableau 1 dans l'Appendice B).

Phase de mise en œuvrre : Dans cette phase, le programme Santé Cerveau Pro a été mis à l'essai. Cette phase a été menée en étroite collaboration avec la FQSA. La FQSA a envoyé des cartes et infolettres à ses abonnées intéressées par la recherche. Des publicités sur les médias sociaux de nos partenaires ont été également diffusées (p. ex, site web FQSA, CRIUGM, UdeM). En suivant ce processus de recrutement, nous avons réussi à recruter 50 personnes âgées à travers le Québec pour participer à ce programme éducatif de 45 semaines. Des indicateurs quantitatifs ont été récoltés via une batterie de questionnaire pour évaluer : i) l'acceptabilité et l'utilisabilité du programme Santé Cerveau Pro à la fin du programme Santé Cerveau Pro, ii) L'efficacité personnelle, la littératie

et l'attitude à l'égard de la démences, iii) les risques liés au mode de vie des personnes âgées avant le début du programme (Pre) et à la fin du programme au 12eme mois (Post).

Durant cette deuxième phase, nous avons inclut les suggestions du comité aviseur lors de la première phase et nous avons initier des activités sociales en collaboration avec les SAR. Les activités sociales sont menées une fois par mois, animés par un intervenant de la SAR en question et ont comme objectif de favoriser l'interaction sociale entre les personnes âgées ainsi que de mettre en application les apprentissages acquis du programme. Celles-ci ont été offertes en mode virtuel et présentiel et portant sur un thème spécifique. Une formation a été offerte aux intervenants afin de les préparer à l'activité. Pour ce faire, nous avons envoyé des invitations aux 50 personnes âgées. Environ 18 personnes âgées ont assisté au moins à une rencontre. Pour les intervenants/décideurs et les SAR, des données sociodémographiques et des indicateurs quantitatifs sur leur qualité de vie au travail ont été récoltés en utilisant l'échelle WRQoL QNR v2.2 avant la mise en œuvre (leur formation), à mi-parcours et à la fin la mise en œuvre.

Phase Post-mise en œuvre : Dans cette phase, une invitation personnalisée a été envoyée aux personnes âgées et aux intervenants des SAR afin de solliciter leur participation à une série de groupes de discussion. Au total, deux groupes de discussion ont été menée : 1) auprès des personne âgées (n=11) et 2) auprès des intervenants (n=6). Les groupes de discussion était menée sur Zoom. Un guide d'entrevue a été utilisé pour diriger la discussion. Ensuite, les données ont été transcrites via le logiciel TurboScribe et analysées via le logiciel Nvivo 14. En effectuant une analyse thématique de contenu¹⁶, nous avons réussi à répondre aux questions suivantes :) les aspects de la mise en œuvre du programme qui ne peuvent pas être saisis par des mesures quantitatives, ii) les conditions qui ont favorisé l'adoption par les personnes âgées et les partenaires communautaires.

Partie C — Principaux résultats

Les résultats seront présentés dans quatre grandes sections : 1) Le travail de cocréation, 2) Les données qualitatives recueillies lors de la phase de mise en oeuvre; 3) Les données quantitatives recueillies lors de la phase de mise-en-œuvre; et 4) Le travail de transfert de connaissances. Ensuite nous aborderons leur impact.

Le travail de co-création

Le but de la phase de co-création était d'examiner comment le programme Santé Cerveau Pro pourrait être ajusté aux besoins d'un groupe diversifié d'utilisateurs locaux, des intervenants et de l'organisation partenaire communautaire (gestionnaires au sein de la FQSA) en tenant compte de leurs besoins spécifiques culturels, linguistiques et géographiques. Un article a été rédigé par les membres scientifiques du comité avisé afin de souligner les adaptations suggérées au programme. Les résultats ayant émergé d'une analyse de contenu, ont ensuite été regroupés selon les thèmes suivants : 1) format et contenu du programme (vidéo d'introduction, images, carnet de notes), 2) aspects techniques (la plateforme internet et l'assistance technique), 3) questions liées à la recherche (questionnaires au début du programme, recrutement des participants, collecte de données, contact entre l'équipe de recherche et les participants, et autres questions de recherche), 4) aspects augmentant l'adhésion des participants au programme d'un an (gamification, contact entre les participants, activités interactives). Le tableau 1 résume les suggestions proposées (voir Appendice B).

Format et contenu de Santé Cerveau Pro. Les membres ont suggéré d'inclure une plus grande diversité d'images, représentant diverses origines ethniques pour mieux refléter la vie des citoyens et améliorer le recrutement. Les images des activités doivent être positives pour augmenter l'adhésion. La vidéo d'introduction a été jugée trop longue et compliquée; il est recommandé de la diviser sur une semaine et de commencer rapidement avec le contenu. Un glossaire des termes techniques a également été proposé.

Aspects techniques. Les membres ont insisté sur l'importance d'un support technique régulier et d'une page de questions/réponses, ainsi que sur la nécessité de fonctionnalités de personnalisation du texte. Ils ont également suggéré une vidéo explicative pour les participants et des liens vers la recherche liée au programme.

Aspects de recherche. Pour augmenter le recrutement, des images positives, des partenariats communautaires et le bouche-à-oreille sont suggérés, ainsi que des contacts réguliers via emails personnalisés, une salle de chat en ligne et une newsletter engageante. Pour les questionnaires, il est recommandé de les rendre plus clairs, dynamiques, et de prêter attention à la sensibilité des personnes âgées concernant la maladie d'Alzheimer pour réduire l'anxiété.

Amélioration de l'adhésion des participants (personnes âgées). Les membres ont proposé des activités interactives pour augmenter l'adhésion et l'efficacité du programme, incluant des activités cognitives engageantes, des retours personnalisés, et des quiz. Ils ont recommandé des activités sociales comme des présentations en ligne, des rencontres personnelles, et des réunions en bibliothèques locales, soulignant l'importance de modérateurs formés. La durée des réunions doit être équilibrée entre la disponibilité limitée des participants et la nécessité de justifier l'effort de participation. Il a également été suggéré de préparer des trousseaux à outils pour les modérateurs et d'adapter les réunions aux exigences locales.

Les données quantitatives

Présentation de l'échantillon des personnes âgées : Durant la phase de mise en oeuvre, 50 personnes âgées ont été recrutés (voir Appendice C). L'échantillon était composé de 39 femmes et 11 hommes. L'âge moyen était 69,58 ans. Une grande partie de l'échantillon a au moins un niveau universitaire (n=35) ou collégial (n=13). Plus de la moitié des personnes âgées sont mariés ou en union de fait, 8 sont divorcés, 8 sont célibataires et 5 sont veufs. La plupart des personnes âgées sont à la retraite (n= 39) au moment de leur participation au projet et 9 sont encore au travail. La majorité d'entre eux ont des antécédants familiaux de maladie d'Alzheimer ou d'autres types de trouble neurocognitif (n=39). Concernant leur état de santé, 23 personnes âgées souffrent d'une hypercholestérolémie et 21 ont des problèmes cardiovasculaires de type hypertension artérielle.

Principaux résultats quantitatifs : Les résultats indiquent une amélioration de la littératie sur la démence, $F(1, 35.205) = 6.76, p = .014$ (voir Appendice D) ce qui indique que ce programme éducatif a atteint son objectif d'améliorer les connaissances des participants. On note également une amélioration des attitudes envers la démence, $F(1, 36.192) = 7.46, p = .010$ (voir Appendice E). Cela suggère des améliorations significatives dans

l'acceptation de découvrir son propre risque de démence, une réduction de la stigmatisation de la démence, une plus grande appréciation des avantages de la détection précoce de la démence, et une réduction du sentiment que le diagnostic de démence a un impact significatif sur l'indépendance et la souffrance. En ce qui trait au sentiment d'auto-efficacité, il n'y avait pas de changement $F(1, 24.814) < 1$ (voir Tableau résultats dans l'Appendice F). Nous n'avons pas observé de changement cognitif suite à l'intervention, $F(1, 41.762) < 1$.

Nous avons également examiné si le programme permettait de réduire le risque dans les domaines abordés par le programme (voir Appendice G). Nous avons enregistré une réduction significative du risque dans le domaine de la nutrition, $F(1, 38.678) = 18.18, p < .001$, et observé une amélioration marginalement significative du risque au niveau des activités cognitivement stimulantes, $F(1, 41.865) = 3.42, p = .079$, du sommeil $F(1, 41.171) = 4.08, p = .050$, et de la santé vasculaire, $F(1, 37.995) = 3.04, p = .089$. Il n'y a pas eu d'amélioration du risque sur le plan de l'activité physique, $F(1, 37.173) = 2.08, p = .158$, de la vision et audition, $F(1, 38.495) < 1$, et de la santé psychologique et sociale, $F(1, 39.309) = 2.79, p = .103$. Le fait d'avoir participé ou non aux activités sociales ne modifiait pas les résultats obtenus sur les échelles de risque sauf pour le risque au niveau de la santé psychologique et sociale. On observe que les personnes ayant participé aux activités sociales amélioraient leur risque à ce niveau alors que ce n'était pas le cas pour les personnes n'ayant pas assisté aux activités sociales.

En lien avec les mesures d'acceptabilité et d'utilisabilité (voir Appendice H et Appendice I), les moyennes observées sont toutes positives, indiquant que le programme est largement accepté et facilement utilisable par les personnes âgées du Québec.

Concernant les intervenants et considérant leur niveau de scolarité et leurs années d'expériences ainsi que le contexte dans lequel leur qualité de vie a été évaluée, ces derniers ont montré un score moyen d'environ 73.06 points reflétant une qualité de vie moyenne à meilleure à travers les différents temps de mesures (avant la formation : 73.2 ; au milieu de la formation : 74 ; à la fin de la formation : 72) mais sans aucune différence significativement notable entre les périodes. Les exigences de la formation Santé Cerveau Pro ainsi que les tâches relatives aux activités sociales auprès des personnes âgées ne présentaient aucune contrainte pour les intervenants en termes de conditions, de contrôle et de stress au travail. La majorité du groupe Intervenants semble avoir

apprécié la session de formation qui leur a été offerte vu la clarté de ses objectifs et l'arrimage de son contenu avec leurs tâches professionnelles (voir section suivante). Nous n'avons toutefois pas observé d'amélioration suite à l'intervention sur le questionnaire de qualité de vie au travail.

Les données qualitatives

Présentation de l'échantillon 1 (personnes âgées) : 11 personnes âgées ont consenti à participer au groupe de discussion. Trois sous-groupes de personnes âgées se dégageaient : Groupe personnes âgées 1 (4 Femme), Groupe personnes âgées 2 (4 femmes), Groupe personnes âgées 3 (3 Hommes et une Femme). La moyenne d'âge de l'ensemble des personnes âgées est de 70.81 ans (voir Appendice C). La majorité des personnes âgées demeuraient dans des maisons et/ou appartements privés avec leurs proches (voir Appendice C).

Présentation de l'échantillon 2 (intervenants) : Le groupe des intervenants était composé de facilitateurs et de décideurs, comprenant 5 femmes et 1 homme, dont l'âge moyen était de 36.75 ans. Ils possédaient un niveau de scolarité universitaire et une expérience moyenne d'environ 3 ans au sein des Sociétés d'Alzheimer (voir Appendice C)

Principaux résultats qualitatifs : L'analyse qualitative des données issues des groupes de discussion auprès des personnes âgées et auprès des intervenants a fait émerger quatre thèmes principaux : 1) le programme Santé Cerveau Pro; 2) Les activités sociales; 3) Les défis et les contraintes de la mise en oeuvre et 4) Ouvertures et suggestions pour faciliter la mise en oeuvre.

a) Le programme Santé Cerveau Pro :

Le programme a reçu des avis divers, avec plusieurs facteurs de satisfaction et d'insatisfaction mis en avant. La majorité des participants ont apprécié particulièrement le contenu bien structuré et scientifiquement fondé, ainsi que le soutien technique de qualité. Cependant, certains éléments ont été jugés moins satisfaisants, comme la redondance du contenu et un niveau de difficulté jugé parfois trop élevé pour certains, insuffisant pour d'autres. Parmi les autres inconvénients figurent des soucis techniques occasionnels et une durée du programme jugée trop longue par certains. En dépit de ces défis, les participants jugent que le programme a eu des effets bénéfiques, notamment en les aidant à adopter de meilleures habitudes alimentaires et à apporter des changements significatifs

à leur mode de vie. Cependant, l'enjeu de perpétuer ces nouvelles habitudes demeure. Le tableau 3 présente un extrait de témoignage :

Tableau 3. Verbatim du thème 1

<p>Facteurs de satisfaction :</p> <p>Contenu : <i>C'est un beau programme, scientifiquement, très bien fait. On était bien exploré. [Part4]</i></p> <p>Soutien technique : <i>Mme X [du soutien technique] était formidable et aidante. [Part6]</i></p>
<p>Facteurs d'insatisfaction</p> <p>Répétition : <i>Il y avait de la répétition. [Int4]</i></p> <p>Difficulté inadaptée : <i>Il y avait trop d'infos, c'était intéressant, mais ça met de la pression. [Int6]</i></p> <p>Problèmes techniques : <i>Des fois, il y'a eu un retard dans les épisodes. [Part10]</i></p> <p>Durée trop longue : <i>45 semaines, c'est trop ! [Part9]</i></p> <p>Thèmes moins intéressants : <i>Il y'avait des thèmes qui s'adressaient moins à moi. [Part1]</i></p>
<p>Apport du programme : <i>Dans mon groupe, certains ont vu vraiment des changements au niveau des habitudes alimentaires. [Int5]</i></p> <p>Défis : <i>L'enjeu, c'est de changer nos habitudes. C'est facile de retomber dans ses vieilles pantoufles. [Part7]</i></p>

b) Les activités sociales :

Les activités sociales ont bénéficié de plusieurs facteurs facilitateurs et ont rencontré certaines barrières. Parmi les éléments encourageants, l'engagement des personnes âgées et des intervenants a joué un rôle déterminant dans la réussite de ces dernières. De plus, la flexibilité offerte par les formats présentiel et virtuel a répondu aux besoins variés des personnes âgées et des intervenants. Cependant, ces derniers font part de certains enjeux associés à l'organisation des activités sociales, notamment la difficulté à recruter un nombre suffisant de personnes âgées pour composer un groupe dans des régions moins peuplées et leurs contraintes de disponibilité et de mobilité. Selon quelques personnes âgées, certains thèmes abordés dans le programme n'ont pas suscité un intérêt égal

parmi tous les participants, et des difficultés de coordination et de communication avec l'équipe ont été relevées. Par ailleurs, plusieurs intervenants ont reporté que le décalage temporel entre la présentation du contenu dans le programme et leur discussion dans les rencontres représentait un obstacle. Malgré ces défis, les activités sociales proposées ont été jugées comme très bénéfiques, renforçant la cohésion et l'entraide entre les intervenants et les personnes âgées. Le tableau 4 présente ceux-ci :

Tableau 4. Verbatim du thème 2

<p>Une suite logique : <i>Ça fermait la parenthèse sur le module qu'on venait de faire. Je trouve ça intéressant. [Part11]</i></p>
<p>Facteurs facilitants la participation</p> <p>Intérêt des participants <i>Il y avait de la répétition. [Int4]</i></p> <p>Intérêt des intervenants : <i>Il y trop d'infos, c'était intéressant, mais ça met de la pression. [Int6]</i></p> <p>Format : <i>Le présentiel et le virtuel sont très intéressant tous les deux. [Part3]</i></p>
<p>Facteurs contraignants</p> <p>Manque de participants : <i>Des fois, j'étais seule, avec l'animateur. [Part3]</i></p> <p>Disponibilités des participants : <i>Je n'ai pas pu participer à cause de mon horaire. [Part4]</i></p> <p>Décalage : <i>Il y'avait un décalage entre le module vu et le thème de l'activité sociale.[Part6]</i></p> <p>Difficultés liés la mobilité : <i>Ce n'est pas facile d'y aller et de stationner [local SAR]. [Part11]</i></p> <p>Coordination avec l'équipe : <i>Ils [équipe de recherche] ne nous ont pas proposé beaucoup [activités sociales]. C'est pour cela !'' [Part6]</i></p>
<p>Apport des activités sociales : <i>J'ai aimé ça parce qu'on s'est donné des trucs entre nous autres, des trucs que je n'avais pas appris dans le module. Il y avait une belle confiance qui s'était établie entre les personnes. [Part5]</i></p>

c) Les défis de la mise en oeuvre :

Le programme a mis en lumière quelques défis et besoins pour garantir son succès. Certains intervenants ont signalé l'importance de s'assurer de maintenir le soutien technique qu'ils ont reçus et ont jugé qu'il s'agissait d'un facteur clé pour pouvoir participer pleinement. Un enjeu important est de savoir comment atteindre et maintenir l'intérêt des personnes et l'importance d'avoir des animateurs dévoués. En outre, les intervenants ont exprimé un besoin accru de formation pour se sentir confiants et experts dans leur rôle. La logistique est

également un défi, avec des besoins importants en ressources humaines et matérielles pour la mise en œuvre du programme. Il a été mentionné, par quelques intervenants, que certaines activités ne correspondaient pas aux attentes de toutes les personnes âgées, ce qui suggère la nécessité d'adapter les contenus pour mieux répondre aux besoins diversifiés. Le tableau 5 présente un exemple de témoignage.

Tableau 5. Verbatim du thème 3

Accessibilité : *Il y a des gens qui ont plus de facilité, mais certains ont besoin de soutien technique. J'ai l'impression qu'il faut être agile intellectuellement pour pouvoir participer.*''

[Part2]

Recrutement : *Comment peut-on rejoindre cette population-là et comment aller chercher les gens, puis les garder intéressés ? C'est ça l'enjeu.*[Int2]

Formation des intervenants : *J'ai appris plusieurs choses des participants.* [Int3]

Logistique : *Il nous faut plusieurs ressources matérielles et humaines adéquates pour pouvoir l'implanter.*'' [Int4]

Ne répond pas à certaines attentes : *Je pense peut-être que par rapport aux attentes de certains des activités, ce n'était pas exactement ce qu'ils s'attendaient peut-être.*'' [Int3]

d) Ouvertures et suggestions pour faciliter la mise en oeuvre du programme

Afin d'améliorer l'efficacité du programme, plusieurs pistes et suggestions ont été fournies par les personnes âgées et les intervenants. D'abord, il serait bénéfique de raccourcir la durée du programme, ce qui les encouragerait à s'engager plus fréquemment et à rester impliqués. L'importance de l'intervenant et l'accroissement de son rôle ont également été soulignés, avec la nécessité de fournir un encadrement constant et de désigner une personne-ressource disponible pour les personnes âgées. On a proposé de varier les canaux de diffusion du contenu, en le rendant accessible par l'intermédiaire de chaînes télévisées ou de sites web, pour un public plus vaste. En outre, adopter des horaires plus flexibles, comme les soirées, et utiliser des formats virtuels pourrait aider à accueillir davantage de personnes âgées, en particulier ceux qui ont des contraintes de temps. Enfin,

d'autres partenaires pourraient être intéressés à offrir ou promouvoir le programme, et notamment les organismes communautaires, GMF et CLSC pourraient permettre une plus grande diffusion du programme et un accès à plus de personnes avec des profils et besoins variés. Le tableau 6 résume ceux-ci :

Tableau 6. Verbatim du thème 4

Raccourcir le programme : *Si on le réduit à 30 semaines, ça oblige les personnes à y aller plus fréquemment puis d'être plus dans le programme.* '' [Part7]

Encadrer l'intervenant : De l'encadrement. Il va falloir que ce soit bien encadré. [Int1]

Autres canaux de diffusion : *Que ça puisse être quelque chose qui est accessible sur une chaîne télévisée. Que ce soit Atelier Québec ou un autre, là. Aussi, sur antenne.* '' [Part11]

Horaire plus flexible : *En soirée ? pour joindre plus de monde. Et aussi, on laissera l'été pour les vacances.* [Int1]

Réfléchir à d'autres partenaires : *De promouvoir le programme par plusieurs réseaux. C'est d'impliquer le plus d'organismes qui peuvent communiquer l'information, le programme. C'est sûr que ça peut toujours être facilitant comme les GMF, les CLSC et les autres organismes communautaires.*
[Int5]

En conclusion, la partie qualitative du projet révélé que le programme Santé Cerveau pro est utile, important et pertinent. Selon la plupart des personnes âgées, le programme pourrait être encore mieux adapté à leurs besoins et pourrait être raccourci. Concernant les activités sociales, les personnes âgées ont jugé qu'il s'agissait d'une suite logique du programme et elles étaient jugés nécessaires par plusieurs d'entre eux. Toutefois, des enjeux de faisabilité ont parfois limité leur fréquentation/participation. Quant aux intervenants et gestionnaires, ces derniers sont extrêmement enthousiastes et intéressés par le projet et son implémentation. Par contre, selon eux, il s'avère crucial d'offrir plus de soutien et de formation aux intervenants afin qu'ils se sentent plus confiants et experts dans leurs rôles.

Résultat du travail de transfert de connaissances

Pour assurer une mobilisation efficace de données auprès du grand public et des organismes partenaires, plusieurs actions ont été prises. La première année était principalement consacrée à la co-création, impliquant la participation active des participants et des organisations pour adapter et modifier le programme en fonction de leurs retours. La deuxième année était dédiée à la mise en oeuvre. Des conférences ont été présentées aux gestionnaires des Sociétés locales pour obtenir leur adhésion au projet. Dre Sylvie Belleville, responsable du projet, a été nommée ambassadrice scientifique de la Fédération avec comme mandat de porter tout particulièrement le volet associé à la prévention. Afin de former les intervenants et de les préparer à l'animation des activités sociales, différents matériels ont été préparés. Un manuel a été construit regroupant l'ensemble du matériel présenté dans le programme. Des dépliants décrivant le programme et chaque facteur de risque abordé par le programme ont été développés par le comité de transfert de connaissances (voir Appendice A). Les chercheurs ayant participé à la création des contenus ont été invités à filmer une capsule vidéo indiquant pourquoi chacun des domaines abordés est important. Pendant la troisième année, phase de post-mise en oeuvre, Les activités de transfert de connaissance se sont concentrées sur la diffusion des résultats de l'étude. Un poster résumant les résultats est en cours de préparation pour divers publics, y compris les personnes âgées, les organismes et les chercheurs. Un webinaire sera aussi organisé en septembre par la Fédération, axé sur le thème de la prévention, pour partager les résultats et les contributions du programme. Tout au long du projet, nous avons offert quatre mini-stages permettant à des étudiants de mieux connaître le travail mené par l'équipe : Mini-stage en co-création; Mini-stage en mobilisation des connaissances; Mini-stage Santé Cerveau PRO et Mini-stage citoyen aviseur.

Principales retombées de ce projet

Les retombées principales de ce projet sont nombreuses. Tout d'abord, la plateforme Santé Cerveau Pro, disponible sur le site : « santécerveaupro.ca », est un élément novateur dans le cadre de ce projet. Cette plateforme, éducative et interactive, propose un contenu scientifiquement bien fondé et organisé sur les sept domaines clés ayant une influence sur le risque de développer un trouble neurocognitif. Deuxièmement, la

collaboration étroite et surtout efficace avec la Fédération Québécoise des Sociétés d'Alzheimer a permis de mieux cerner le projet et de mieux répondre aux besoins des personnes âgées en se basant sur leur expertise en matière de prestations de services. Ce partenariat a permis la tenue d'activités sociales, qui représentent un des principaux apports de ce projet. Troisièmement, le développement du kit de formation destiné aux intervenants ainsi que les dépliants résumés des chapitres constituent une des retombées utiles de ce projet dans la perspective d'ouvrir le programme à d'autres organisations. Ces documents ont grandement servi nos collaborateurs des sociétés locales à mieux intervenir auprès de nos participants. Les dépliants notamment ont été développés dans un langage simple et vulgarisé et seront utiles et pertinents en dehors de ce programme, pouvant être utilisés dans d'autres contextes et par d'autres organisations comme outils de sensibilisation et d'éducation.

Partie D — Pistes de solution ou d'action soutenues par les résultats de la recherche

Dans cette section, nous présentons et discutons quatre messages clés soutenus par nos résultats de recherche. Pour chacun, nous exposons des postes d'actions pouvant servir aux aînés, aux organisations et aux décideurs.

Les programmes portant sur la santé cognitive répondent clairement à un besoin

On peut conclure de ce projet que les programmes visant à améliorer la santé cognitive répondent clairement aux besoins des personnes âgées qui sont désireuses de savoir comment favoriser la santé de leur cerveau et maintenir leur cognition. Le programme a été jugé important, utile et pertinent, tant par les personnes impliquées dans la phase de co-création que par celles ayant utilisé le programme. De plus, nos données montrent que type de programme peut effectivement faire une différence en augmentant la littératie, en améliorant les attitudes faces à la démence et en réduisant les facteurs de risque. Bien sûr, le programme et son contenu doivent continuer d'être améliorés et adaptés aux besoins des personnes âgées, ce qui souligne l'importance d'entendre leurs voix et de travailler en mode co-création.

Les organismes communautaires qui œuvrent auprès des personnes âgées et les décideurs qui développent des programmations à leur intention doivent donc intégrer ce type de programme dans leur offre de service. Toutefois, le choix du programme qui sera offert peut s'avérer crucial et complexe. Le programme offert doit bien sûr être jugé pertinent et agréable pour les aînés. Mais également, les personnes âgées ont exprimé qu'il était très important pour eux d'avoir des programmes validés et scientifiquement solides. Ils exprimaient souhaiter avoir confiance dans les informations qui leur étaient transmises. En cela, le fait d'avoir accès à un programme développé par des chercheurs était jugé comme un élément positif. Il faut donc poursuivre les efforts permettant de mettre en lien les chercheurs et les organisations, afin de s'assurer que les programmes offerts apportent des informations scientifiquement validées et pour faire en sorte que les chercheurs rendent leurs programmes accessibles au plus grand nombre. Les programmes de recherche participative, comme celui-ci, facilitent ce type de maillage. De plus, également, il serait pertinent de développer des événements spécifiques sur le thème de la santé cognitive, qui mettraient directement en relation les chercheurs qui développent des programmes et les organisations œuvrant auprès des aînés.

Les personnes âgées sont ouvertes à des approches de santé numériques

Les personnes âgées sont largement ouvertes aux approches de santé numérique comme celles proposées dans le cadre de ce projet. Ces approches ont été jugées faciles à utiliser et bien acceptées. D'ailleurs, nous avons observé que proposer des activités sociales par visioconférence était perçu de manière positive. Cela a été considéré comme une solution efficace et flexible pour permettre aux personnes âgées ayant des problèmes de mobilité ou vivant en région éloignée d'accéder à des activités sociales.

Nous devons toutefois émettre quelques mises en garde concernant le recours aux solutions numériques. D'abord, nous avons constaté que les approches numériques étaient optimales lorsqu'elles étaient co-crées avec les personnes âgées. Ainsi, nous avons dû apporter des ajustements au programme suite à la phase de co-création, et ces ajustements étaient essentiels pour en faciliter l'utilisation. Il est donc crucial que les développeurs et chercheurs qui créent des programmes numériques adoptent pleinement cette approche de co-création et intègrent le point de vue des personnes âgées dès les premières étapes du processus de développement. Ensuite, tant les intervenants que les personnes âgées ont souligné l'importance de fournir un soutien technique. Ils ont souligné que le programme pouvait rester exigeant pour certaines personnes moins familières avec la technologie. Les organisations souhaitant utiliser des approches numériques doivent donc prévoir ce type de soutien afin de permettre un accès équitable. Il est crucial de fournir une assistance technique adaptée au niveau de connaissance en matière de navigation web des personnes âgées.

L'importance des activités sociales

Un élément majeur de ce travail a été de mettre en lumière l'importance pour les personnes âgées d'avoir des occasions d'interaction sociale. Le programme initial Santé Cerveau PRO était entièrement conçu pour le web et ne comportait aucun élément favorisant ces interactions. Les personnes âgées nous ont vivement exprimé que cette approche ne leur convenait pas. Elles ont souligné l'importance d'avoir une composante où elles pouvaient se rencontrer, discuter et partager au sujet du programme. Elles jugeaient important d'avoir accès à des conseils personnalisés et à des espaces propices aux interactions sociales, élément crucial pour les personnes âgées après la pandémie, compte tenu de l'isolement social qu'elles ont vécu. Nous avons d'ailleurs observé que 35 % des

personnes âgées recrutées dans le projet ont participé aux activités sociales, ce qui est remarquable. Celles-ci nous ont indiqué que ces rencontres étaient une suite naturelle et nécessaire pour intégrer le programme et renforcer les apprentissages.

Les approches mixtes, telles que celles utilisées ici, combinant le web et activités sociales interactives, présentent donc un grand potentiel. Elles combinent en effet les avantages du numérique – flexibilité, accessibilité, coût moindre - à ceux des rencontres en face-à-face – sociabilité, interactivité, personnalisation.

Bien que les activités sociales répondent à un besoin crucial, leur organisation présente des défis que les organisations ne doivent pas sous-estimer: trouver le bon lieu et le bon moment, ainsi que de disposer d'un personnel enthousiaste et bien formé. D'ailleurs, une formation approfondie au-delà de celle que nous avons proposée aurait été bénéfique pour que les intervenants se sentent pleinement compétents. La question de la formation du personnel est donc cruciale et doit être intégrée à la stratégie globale. De plus, il est important de planifier minutieusement l'affectation du personnel et des intervenants. L'offre d'activité doit également être adaptée aux besoins spécifiques de la population, notamment en termes d'accessibilité, en tenant compte des défis liés à la distance et à la mobilité, particulièrement en milieu rural.

La collaboration

Enfin, nous avons observé combien la collaboration était un élément crucial dans la mise en œuvre de programmes de santé pour les aînés. La co-création joue un rôle essentiel dans le développement de programmes de santé destinés aux personnes âgées. L'implication d'aînés, de chercheurs et de professionnels du milieu autour d'un objectif commun permet de développer des interventions qui correspondent effectivement aux besoins particuliers de cette population et enrichit considérablement les pratiques. Cette approche collaborative permet de garantir que les solutions proposées sont à la fois pratiques et adaptées, tout en favorisant un sentiment d'appropriation et d'engagement chez les individus. Elle permet également de combiner diverses perspectives, ce qui a pour effet d'améliorer la qualité des programmes développés. Une approche collaborative permet de partager les expertises et les ressources, multiplie les effets positifs et crée un réseau de soutien solide autour des personnes

âgées. En d'autres termes, la collaboration permet aux organisations de répondre de manière efficace et durable aux besoins des personnes âgées.

Limites de ce projet

Comme tout projet de recherche, celui-ci comporte des limites qui doivent éclairer l'interprétation de nos résultats. D'abord, il faut souligner que nous avons une petite taille d'échantillonnage, ce qui n'a peut-être pas permis de révéler des différences significatives pour certaines de nos mesures. Notons également le biais de sélection puisque nos deux échantillons (personnes âgées et intervenants) ont été recrutés presque exclusivement via les Sociétés Alzheimer. Ceux-ci étaient également probablement intéressés par le sujet de l'étude ce qui peut les avoir biaisé positivement. Enfin, bien que nous ayons évalué la mise en oeuvre du programme dans plusieurs milieux, tous les milieux faisaient partie de la même organisation et partageaient la même mission. Les différentes limites abordées ici sont prises en compte dans l'élaboration des propositions de questions de recherche futures, qui sont décrites dans la prochaine section.

Partie E — Nouvelles pistes ou questions de recherche

Ce projet ouvre la voie à plusieurs nouvelles pistes ou questions de recherche. D’abord, l’équipe souhaite adapter le programme Santé Cerveau PRO pour le rendre encore plus personnalisé et flexible. Nous construirons différentes versions du programme afin de faire en sorte que celui-ci réponde aux besoins diversifiés des personnes âgées. Par exemple, l’équipe construira des versions du programme ayant différentes longueurs. Elle fera en sorte qu’il soit possible d’omettre les chapitres qui ne sont pas pertinents ou de focaliser sur des facteurs de risque particuliers. Le programme sera adapté afin qu’il puisse être visionné à l’aide un téléphone cellulaire afin de faciliter l’accès à ceux qui n’ont pas internet à la maison. Enfin, un glossaire et un document Foire aux questions sera construit pour faciliter la prise en main des contenus et des fonctionnalités.

Comme le programme semble avoir le potentiel d’amener des changements sur le plan des habitudes de vie, une importante piste de recherche sera de démontrer hors de tout doute que le programme permet bel et bien une réduction du risque de démence. Cela se fera en mettant en place un essai contrôlé randomisé pan-canadien qui examinera l’impact du programme sur le risque de démence chez un grand nombre de personnes âgées à risque.

Comme nous l’ont suggéré les partenaires et participants, nous souhaitons évaluer la mise en œuvre dans d’autres milieux, en plus de poursuivre le travail avec la FQSA. Nous aimerions élargir les milieux en incluant les groupes de médecine familiales, cliniques mémoires, organismes communautaires œuvrant auprès des personnes âgées vulnérables et organismes de santé publique régionaux. Nous souhaiterons alors revoir le contenu des activités sociales pour qu’elles répondent mieux aux besoins et améliorer l’offre de formation et l’encadrement offert aux intervenants.

Enfin, il semble essentiel d’identifier et d’évaluer des stratégies pour atteindre les personnes âgées isolées et socio-économiquement vulnérables, car la recherche montre qu’elles sont les plus à risque de développer un trouble neurocognitif. Or ce sont aussi les personnes qui sont les plus difficiles à atteindre.

Partie F — Références

1. Livingston G, Sommerlad A, Orgeta V, et al. Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*. 2017;390(10113):2673-2734.
2. sociaux Cdlseds. Les conditions de vie des adultes hébergés en centre d'hébergement et de soins de longue durée - Observations, conclusions et recommandations. 2016:1-24. <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/commissions/csss/mandats/Mandat-32725/index.html>
3. Tannenbaum C, Mayo N, Ducharme F. Older women's health priorities and perceptions of care delivery: results of the WOW health survey. *Cmaj*. 2005;173(2):153-159.
4. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*. 2020;396(10248):413-446.
5. Ostbye T, Crosse E. Net economic costs of dementia in Canada. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*. 1994;151(10):1457.
6. Kivipelto M, Mangialasche F, Snyder HM, et al. World-Wide FINGERS Network: A global approach to risk reduction and prevention of dementia. *Alzheimer's & Dementia*. 2020;16(7):1078-1094.
7. National Academies of Sciences E, Medicine. Preventing cognitive decline and dementia: A way forward. National Academies Press; 2017.
8. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet*. 2015;385(9984):2255-2263.
9. Clare L, Nelis SM, Jones IR, et al. The Agewell trial: a pilot randomised controlled trial of a behaviour change intervention to promote healthy ageing and reduce risk of dementia in later life. *BMC psychiatry*. 2015;15(1):25.
10. WHO. Vieillir en restant actif: cadre d'orientation. 2002.
11. Belleville S, Ansaldo AI, Aubertin-Leheudre M, Bier N, Vu TTD, Rainville P. Vieillir durant et après le grand confinement. *Revue de neuropsychologie*. 2020;12(2):161-163.
12. Whitehead BR, Torossian E. Older Adults' Experience of the COVID-19 Pandemic: A Mixed-Methods Analysis of Stresses and Joys. *The Gerontologist*. 2020;
13. Sepulveda-Loyola W, Rodríguez-Sánchez I, Perez-Rodriguez P, et al. Impact of social isolation due to COVID-19 on health in older people: Mental and physical effects and recommendations. *The journal of nutrition, health & aging*. 2020:1-10.
14. Fitzsimmons S, Buettner LL. Health promotion for the mind, body, and spirit: a college course for older adults with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*. 2003;18(5):282-290.
15. Wittich, W., Kröger, E., Aubin, G., Fadhlaoui, A., Anderson, N. D., Gaied, N. B., ... & Belleville, S. (2023). Using co-creation focus groups to customise a remote multidomain programme designed to increase dementia literacy. *BMJ open*, 13(9), e074555.
16. Miles MB, Huberman AM, Saldaña J. Introduction. *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. SAGE Publications, Inc. 2014.

Appendices

- Appendice A-Dépliants présentant le contenu de Santé Cerveau Pro et des différents modules
- Appendice B-Tableau des changements apportés au programme Santé Cerveau Pro lors de la phase de co-création
- Appendice C-Données sociodémographiques des personnes âgées et des intervenants
- Appendice D- Résultats de la littératie en démence
- Appendice E- Résultats de l'Attitudes à l'égard de la démence
- Appendice F- Résultats du Sentiment d'efficacité personnelle
- Appendice G- Résultats des facteurs de risque dans les 07 domaines du programme Santé Cerveau Pro
- Appendice H- Résultats de l'Acceptabilité du programme Santé Cerveau Pro
- Appendice I- Résultats de l'Utilisabilité du programme Santé Cerveau Pro