

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

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-crédation 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-crédation, un comité aviseur, 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 aînés 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 aînés 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.