LES OPTIONS POUR ASSURER LA QUALITÉ DE VIE ET LE CONFORT DES PERSONNES AINÉES VIVANT AVEC DES TROUBLES NEUROCOGNITIFS

Un outil d'aide à la décision

Présenté par

- France Légaré, MD, PhD
- Oscar Nduwimana, MD, MSc

Le 17 novembre 2025

UNIVERSITÉ LAVAL

Chaire de recherche du Canada sur la décision partagée et la mobilisation des connaissances

VITAM
CENTRE DE RECHERCHE EN SANTÉ DURABLE

UNIVERSITÉ LAVAL

Équipe du projet Engage: MERCI!

Membres du comité de pilotage	Titre
Emmanuelle Aubin	Citoyenne partenaire
Ginette Saucier	Citoyenne partenaire
Julie Gilbert	Adjointe à la directrice-Direction programme du soutien à l'autonomie des personnes âgées (DPSAPA)
Nancy Chénard	Adjointe à la direction, Direction du Continuum soutien à domicile et partenariat communautaire SAPA
Isabelle Violet	Conseillère à l'orientation des services aux aînés, Direction des services aux aînés, aux proches aidants et en ressources intermédiaires et de type familiale, Direction générale des aînés et des proches aidants
Maude Laliberté	Commissaire adjointe à l'éthique et à la participation publique au CSBE
Nouha Ben Gaied	Directrice générale, Fondation Berthiaume-Du Tremblay
Oscar Nduwimana	Professionnelle de recherche
Georgina Suelene Dofara	Coordonnatrice de recherche
Michèle Morin	Chercheuse et gériâtre
Virginie Blanchette	Chercheuse et podiatre
France Légaré	Chercheuse et médecin de famille

L'expérience de prise de décision chez les Canadien.nes (résultats d'une enquête en ligne)

42.8 %

Choix est discuté toujours/ souvent

45.4 %

Avantages/ désavantages sont présentés toujours/ souvent

38.8%

Interrogé.e sur ses idées et préférences toujours/ souvent

40.2%

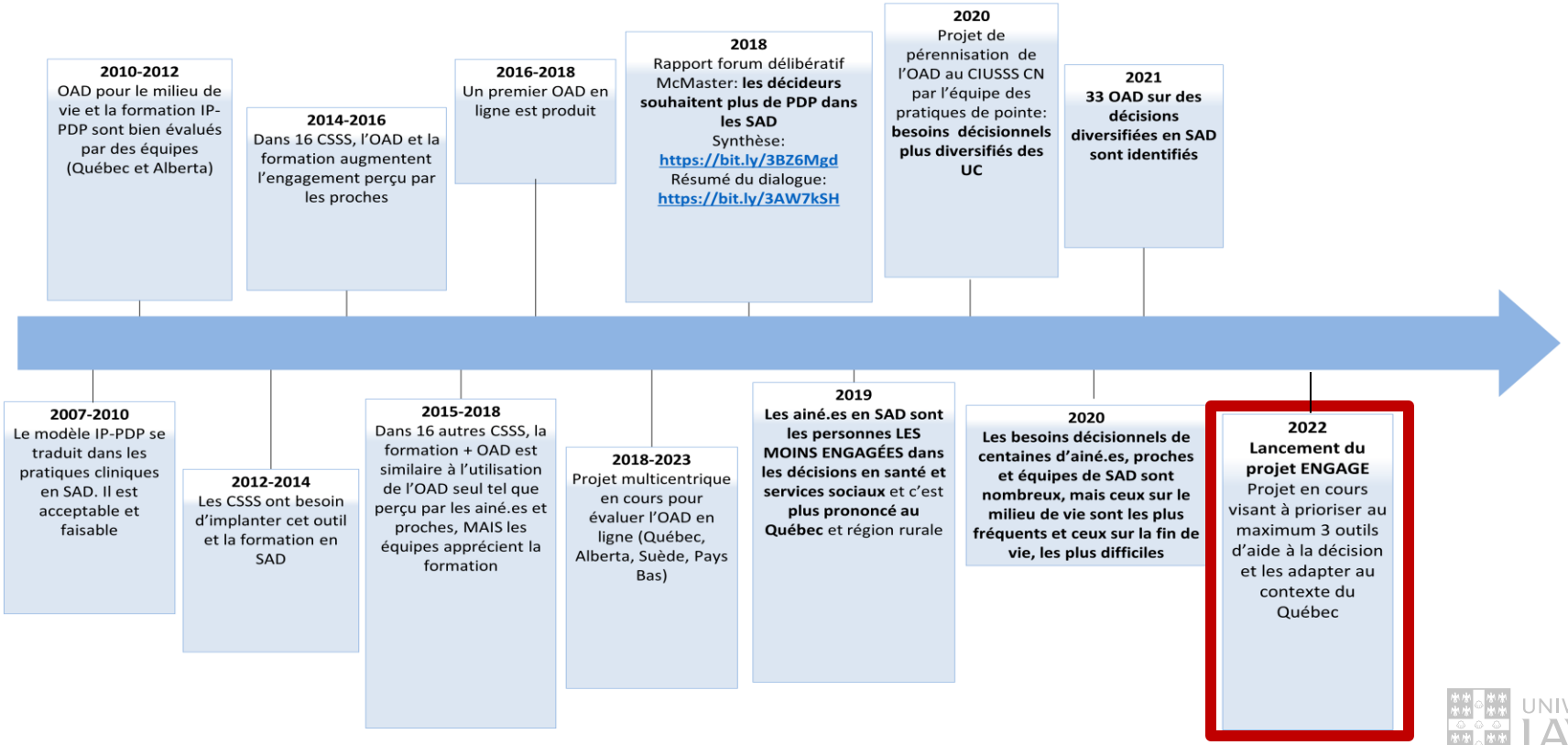
Interrogé.e sur son option préférée toujours/ souvent

- ✓ Les Canadien.nes sont **peu engagé.es dans les décisions en santé** et ce niveau d'engagement **varie en fonction de l'âge, le milieu de soins, la géographie et l'origine ethnique.**
- ✓ **Les Québecois.es sont moins engagé.es que les autres provinces.**
- ✓ **Les ainé.es** et tout particulièrement ceux et celles recevant **du soutien à domicile** sont **les moins engagé.es** dans les décisions en santé.

Haesebaert et al. CMAJ Open 2019
http://cmajopen.ca/content/7/2/E210.full

UNIVERSITÉ LAVAL

Historique des travaux sur l'autonomisation des aîné.es et de leurs proches en contexte de soins à domicile SAD



UNIVERSITÉ LAVAL

Problématique

- Les personnes aînées dans les contextes de soins à domicile (SAD) font face à des décisions complexes mais sont parmi les individus les moins engagés dans les prises de décision.

- Les outils d'aide à décision (OADs) facilitent des choix éclairés informés par les données probantes et alignés avec les valeurs et préférences des personnes.

- Des OADs existants ont été développés pour les personnes aînées en SAD.

- Cependant, leur mise à l'échelle dans des contextes culturels reste peu explorée.

UNIVERSITÉ LAVAL

Objectifs

- Évaluer la capacité de mise à l'échelle des OAD existants destinés aux personnes aînées en SAD
- Prioriser ceux qui répondent le mieux aux besoins perçus par un ensemble de parties prenantes du Québec
- Adapter un de ces OAD afin de favoriser sa mise à l'échelle dans le système de santé québécois.

Méthodologie

1

Évaluation de la capacité de mise à l'échelle des OADs grâce à l'outil ISSaQ 4.0

- Identification des OADs dans le cadre d'une revue systématique
- Évaluation des OADs identifiés sur leur capacité d'être mis à l'échelle à l'aide de l'outil ISSaQ 4.0

2

Comité de pilotage et Delphi : Priorisation d'un OAD sur la qualité de vie selon des critères dont la capacité de mise à l'échelle

- Sélection de 10 OADs par le comité de pilotage
- Priorisation parmi 10 OADs par le e-delphi au 1er tour
- Priorisation parmi 6 OADs par le e-delphi au 2e tour
- Sélection par le comité de pilotage : 1/6

3

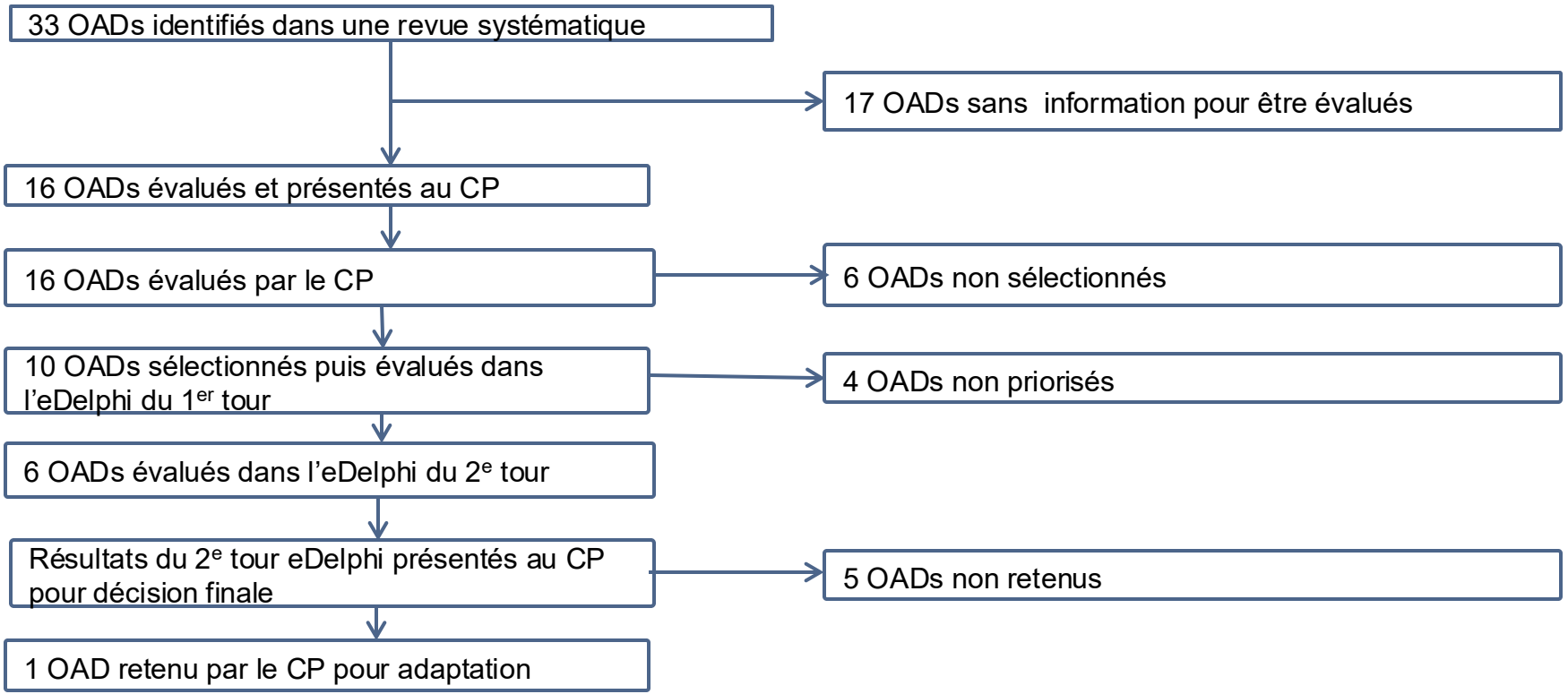
Adaptation de l'OAD choisi et conception d'une formation dédiée

- MISE A JOUR DES DONNÉES PROBANTES: Revue rapide de revues
- Mise à jour de l'OAD sur PADA (A. Giguère)
- Conception d'une formation interprofessionnelle sur la prise de décision partagée dédiée à l'outil.

Protocole du projet Engage

UNIVERSITÉ LAVAL

Résultats du flux de priorisation des OADs



UNIVERSITÉ LAVAL

Résultats

OAD priorisé pour adaptation (Giguère A. et al)

Boîte à décision **PATIENT**

UNIVERSITÉ LAVAL

Les option pour assurer la qualité de vie et le confort des aînés qui présentent des troubles de la mémoire et de l'attention

▷ Ce document s'adresse:

- au patient **atteint de troubles de la mémoire et de l'attention**
  - qui a choisi d'assurer son confort, prioritairement à prolonger sa vie
  - qui réside en communauté
- à ses **proches aidants**

▷ Ce document sert à:

- **informer** des options disponibles pour assurer le confort et la qualité de vie de la personne
- **préparer le patient et ses proches à discuter avec les professionnels de la santé**
- aider le patient et ses proches à **choisir une option qui respecte leurs priorités et leurs capacités.**

Adapter l'OAD en mettant à jour les données probantes et en ajoutant les nouvelles interventions qui rapportent une amélioration de la qualité de vie des personnes aînées vivant avec des troubles de la mémoire et de l'attention

UNIVERSITÉ LAVAL

Résultats de la mise à jour des données probantes

Comparaison des interventions efficaces : OAD existant et la revue rapide

Types d'interventions	Présentes dans l'OAD existant	Présentes dans la revue rapide
Consultation en clinique spécialisée pour établir le diagnostic	✓	
Intervention axée sur le rétablissement	✓	
Formation et soutien de l'aidant	✓	
Stimulation cognitive	✓	✓
Art-thérapie	✓	✓
Thérapies corps-esprit		✓
Intervention cognitive en ligne		✓
Activité physique et entraînement cognitif		✓
Réminiscence		✓
Réalité virtuelle		✓

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie

1 **Introduction** Pour qui et pourquoi?
2 **Priorités** Exercice de clarification
3 **Options** Explorer les options
4 **Décision** Faire un choix éclairé
5 **Portrait** Résumé de mon parcours

- Selon l'Organisation mondiale de la santé, la **qualité de vie** correspond à la manière dont une personne perçoit sa position dans la vie, en tenant compte du contexte culturel et des valeurs qui l'entourent, ainsi que de ses aspirations, attentes, repères et préoccupations personnelles.
- Le **confort** désigne un état de bien-être global ressenti par une personne, englobant les dimensions physiques, émotionnelles, sociales et parfois spirituelles, et influencé par l'environnement immédiat et les soins reçus.

Les troubles neurocognitifs −

- **Les troubles neurocognitifs** sont un regroupement de maladies ayant en commun une perte des habiletés cognitives telles que la mémoire ou le jugement. Ils se caractérisent par des difficultés à encoder, stocker ou récupérer des informations.
- Ces troubles peuvent notamment être observés dans des conditions telles que la maladie d'Alzheimer ou divers types de démences.
- Ces maladies sont plus fréquentes chez les personnes aînées et peuvent éventuellement réduire leur qualité de vie.

La qualité de vie et le confort comme objectifs des soins En savoir plus +

Les personnes qui pourraient considérer ces options En savoir plus +

Raisons pour les lesquelles la personne aînée et ses proches doivent exprimer clairement l'option qu'ils préfèrent En savoir plus +

Nous vous proposons ici un outil pour vous aider à

- Vous informer des moyens disponibles pour assurer la qualité de vie des personnes aînées qui vivent avec des troubles de la mémoire et de l'attention.
- Vous informer des avantages et inconvénients de chacun moyen.
- Faire un choix selon vos propres valeurs et préférences, et priorités.

Faire l'exercice pour clarifier les priorités ›

La qualité de vie et le confort comme objectifs des soins −

→ Les soins offerts à la personne aînée qui vit avec des troubles de la mémoire et de l'attention peuvent viser :

- à prolonger la vie
- à maintenir le fonctionnement dans la vie de tous les jours
- à améliorer/maintenir la qualité de vie
- à améliorer le confort

→ L'objectif des soins doit être déterminé en tenant compte des **priorités** de la personne aînée qui présente un trouble de la mémoire et de l'attention et de ses personnes proches aidantes. Il peut **changer** au fil de l'évolution de la maladie.

→ Lorsqu'ils ont à choisir, certaines personnes aînées qui vivent avec des troubles de la mémoire et de l'attention préfèrent que leurs soins soient centrés sur leur qualité de vie et leur confort plutôt que sur leur guérison ou sur la prolongation de leur vie.

→ Mettre la qualité de vie comme principal objectif de soins peut parfois empêcher des interventions bénéfiques pour d'autres aspects importants de la vie des personnes aînées.

Les personnes qui pourraient considérer ces options −

Toute personne aînée ou toute autre personne qui vit avec un trouble de la mémoire et de l'attention pour qui le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie est importante.

Raisons pour les lesquelles la personne aînée et ses proches doivent exprimer clairement l'option qu'ils préfèrent −

→ **Plusieurs interventions sont disponibles;**
→**Il y a des pour et des contre à la plupart de ces options;**
→**Le choix** par les personnes aînées et **la possibilité pour elles d'exercer leur volonté** représentent l'un des aspects de leur qualité de vie;
→**Il manque d'information sur l'efficacité de plusieurs options;**
→**Même si plusieurs options pour améliorer la qualité de vie existent, une personne peut décider de ne pas y recourir. Ce choix est également acceptable.**

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie

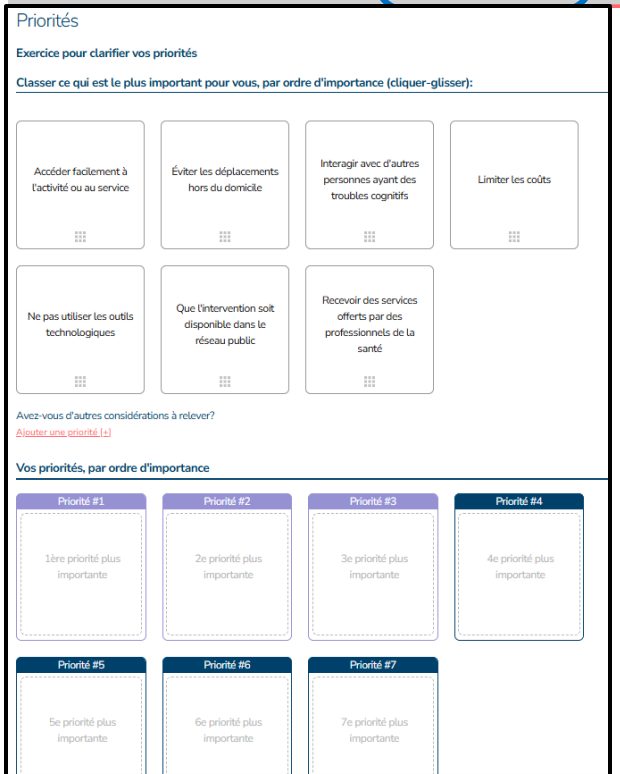
1 **Introduction**
Pour qui et pourquoi?

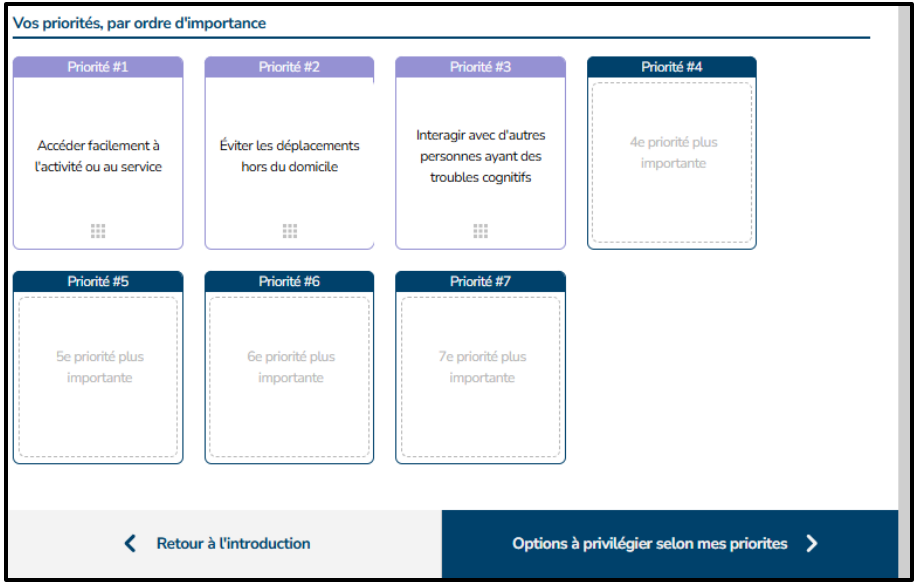
2 **Priorités**
Exercice de clarification

3 **Options**
Explorer les options

4 **Décision**
Faire un choix éclairé

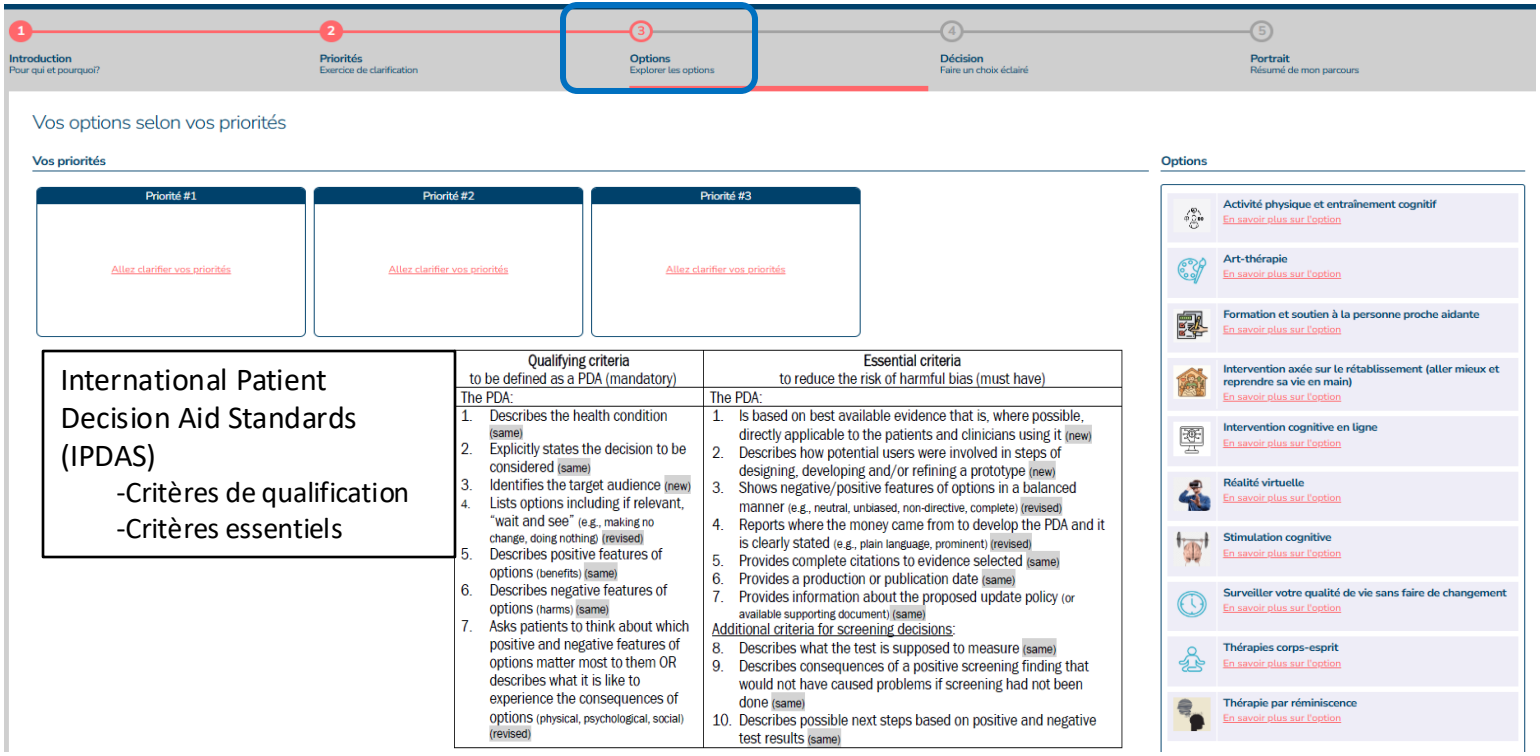
5 **Portrait**
Résumé de mon parcours





UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie



International Patient Decision Aid Standards (IPDAS)

-Critères de qualification

-Critères essentiels

Qualifying criteria to be defined as a PDA (mandatory)	Essential criteria to reduce the risk of harmful bias (must have)
The PDA:	The PDA:
1. Describes the health condition (same) 2. Explicitly states the decision to be considered (same) 3. Identifies the target audience (new) 4. Lists options including if relevant, "wait and see" (e.g., making no change, doing nothing) (revised) 5. Describes positive features of options (benefits) (same) 6. Describes negative features of options (harms) (same) 7. Asks patients to think about which positive and negative features of options matter most to them OR describes what it is like to experience the consequences of options (physical, psychological, social) (revised)	1. Is based on best available evidence that is, where possible, directly applicable to the patients and clinicians using it (new) 2. Describes how potential users were involved in steps of designing, developing and/or refining a prototype (new) 3. Shows negative/positive features of options in a balanced manner (e.g., neutral, unbiased, non-directive, complete) (revised) 4. Reports where the money came from to develop the PDA and it is clearly stated (e.g., plain language, prominent) (revised) 5. Provides complete citations to evidence selected (same) 6. Provides a production or publication date (same) 7. Provides information about the proposed update policy (or available supporting document) (same) Additional criteria for screening decisions: 8. Describes what the test is supposed to measure (same) 9. Describes consequences of a positive screening finding that would not have caused problems if screening had not been done (same) 10. Describes possible next steps based on positive and negative test results (same)

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie

Vos options selon vos priorités

Vos priorités

Priorité #1

Accéder facilement à l'activité ou au service

Cliquez pour voir les options compatibles

Voici vos options qui s'accordent avec votre priorité

Activité physique et entraînement cognitif
En savoir plus sur l'option

Art-thérapie
En savoir plus sur l'option

Formation et soutien à la personne proche aidante
En savoir plus sur l'option

Intervention axée sur le rétablissement (aller mieux et reprendre sa vie en main)
En savoir plus sur l'option

Options qui ne s'accordent pas avec votre priorité

Intervention cognitive en ligne
En savoir plus sur l'option

Réalité virtuelle
En savoir plus sur l'option

Thérapies corps-esprit
En savoir plus sur l'option

Thérapie par réminiscence
En savoir plus sur l'option

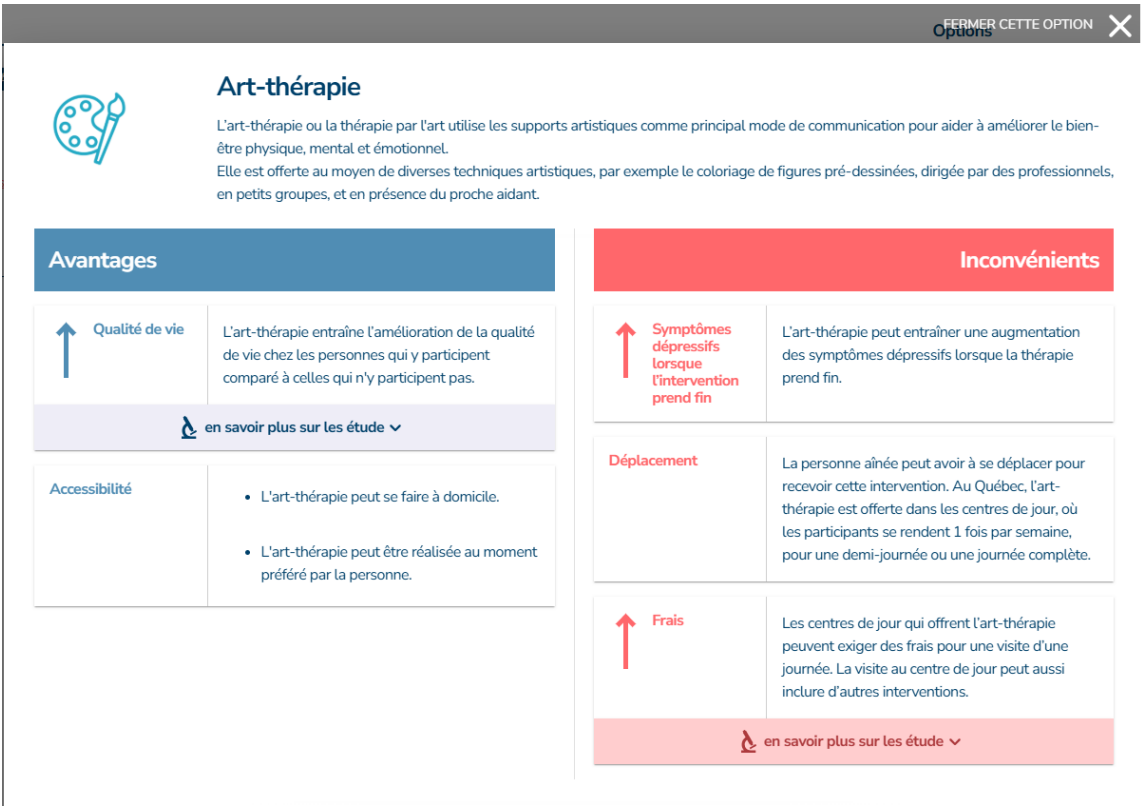
Autres options envisageables

Stimulation cognitive
En savoir plus sur l'option

Surveiller votre qualité de vie sans faire de changement
En savoir plus sur l'option

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie



UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie

1 **Introduction** Pour qui et pourquoi?
2 **Priorités** Exercice de clarification
3 **Options** Explorer les options
4 **Décision** Faire un choix éclairé
5 **Portrait** Résumé de mon parcours

Prendre ma décision

Après avoir exploré les avantages et inconvénients des options et clarifié vos priorités, quelle option préférez-vous?

- [ ] Activité physique et entraînement cognitif
- [ ] Art-thérapie
- [ ] Formation et soutien à la personne proche aidante
- [ ] Intervention axée sur le rétablissement (aller mieux et reprendre sa vie en main)
- [ ] Intervention cognitive en ligne
- [ ] Réalité virtuelle
- [ ] Stimulation cognitive
- [ ] Surveiller votre qualité de vie sans faire de changement
- [ ] Thérapies corps-esprit
- [ ] Thérapie par réminiscence

Retour aux Options | Visualiser mon portrait

Prendre ma décision

Après avoir exploré les avantages et inconvénients des options et clarifié vos priorités, quelle option préférez-vous?

- [ ] Activité physique et entraînement cognitif
- [x] Art-thérapie
- [ ] Formation et soutien à la personne proche aidante
- [ ] Intervention axée sur le rétablissement (aller mieux et reprendre sa vie en main)
- [ ] Intervention cognitive en ligne
- [ ] Réalité virtuelle
- [ ] Stimulation cognitive
- [ ] Surveiller votre qualité de vie sans faire de changement
- [ ] Thérapies corps-esprit
- [ ] Thérapie par réminiscence

Êtes-vous confortable avec cette décision?

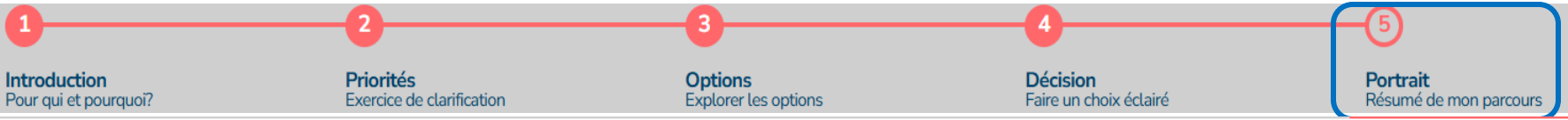
Sûr(e) de moi	Je suis certain(e) du meilleur choix pour moi.	oui	non
Utilité de l'information	J'ai le sentiment d'avoir toute l'information nécessaire sur les bons et les moins bons côtés des options disponibles	oui	non
Risques et bénéfices à balancer	J'ai le sentiment de savoir ce qui est important pour moi à l'égard des avantages et des inconvénients qui sont associés à entreprendre ou non l'une de ces options	oui	non
Encouragement et soutien des autres	J'ai tout le soutien dont j'ai besoin pour faire mon choix.	oui	non

© SURE test, O'Connor et Légaré 2008

Retour aux Options | Visualiser mon portrait

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie



Portrait

Résumé de mon parcours

Fait le 28 octobre 2025

Imprimer mon portrait

Résumé de vos priorités par ordre d'importance

1. Accéder facilement à l'activité ou au service
2. Éviter les déplacements hors du domicile
3. Interagir avec d'autres personnes ayant des troubles cognitifs

Portrait:

- Résumé des priorités
- L'option choisie
- Ressources disponibles pour l'option choisie

UNIVERSITÉ LAVAL

Outil d'aide à la décision: Qualité de vie

1 **Introduction** Pour qui et pourquoi?
2 **Priorités** Exercice de clarification
3 **Options** Explorer les options
4 **Décision** Faire un choix éclairé
5 **Portrait** Résumé de mon parcours

Votre Choix

Art-thérapie

L'art-thérapie ou la thérapie par l'art utilise les supports artistiques comme principal mode de communication pour aider à améliorer le bien-être physique, mental et émotionnel.
Elle est offerte au moyen de diverses techniques artistiques, par exemple le coloriage de figures pré-dessinées, dirigée par des professionnels, en petits groupes, et en présence du proche aidant.

Ressources

- **Composez le 211 sur votre téléphone ou visitez le site Internet https://www.211quebecregions.ca/**
  Le 211 réfère les personnes vers les ressources communautaires, publiques et parapubliques proches de chez eux. C'est un service gratuit, disponible partout au Canada.
- **Composez le 811 sur votre téléphone**
  Pour recevoir des conseils et être orienté vers les ressources de santé et services sociaux.
- **Société Alzheimer de votre région** (www.alzheimer.ca/fr/federationquebecoise), 514-369-7891, 1-844-320-9722 (sans frais)

- **L'association des art-thérapeutes du Québec:** L'association des art-thérapeutes du Québec

Résumé de votre niveau de confort avec cette décision

UNIVERSITÉ LAVAL

Prochaines étapes

- Terminer une formation destinée aux équipes clinique afin qu'elles puissent intégrer l'OAD dans leurs pratiques cliniques
- Préparer un plan de dissémination de l'OAD auprès des personnes ainées en contexte de SAD et leurs proches

UNIVERSITÉ LAVAL

Merci

UNIVERSITÉ LAVAL