

Partenariat canadien pour l'établissement des priorités sur les maladies cognitives

Enquête sur les priorités de recherche des Canadiens sur les maladies cognitives.

Pourquoi cette étude est-elle importante?

Il faut trouver de meilleurs moyens pour prévenir les maladies cognitives et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. La recherche est essentielle à la réalisation de ces objectifs. Les résultats de la présente étude aideront les chercheurs et les organismes de financement à mettre au premier plan les besoins des personnes touchées par les maladies cognitives.

Qui devrait participer à cette étude?

- Personnes atteintes d'une maladie cognitive;
- Amis, famille et aidants d'une personne atteinte d'une maladie cognitive;
- Fournisseurs de soins de santé et de services sociaux (médecins, infirmières, ergothérapeutes, préposés au soutien personnel, pharmaciens, travailleurs sociaux et autres);
- Les personnes qui n'ont pas d'expérience directe avec les maladies cognitives mais qui s'intéressent à la question.

Vous devez être Canadien ou vivre au Canada pour répondre au questionnaire.

Qu'est-ce que la participation à cette étude implique?

La participation à cette étude est volontaire. Elle implique de remplir le questionnaire, mais vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions auxquelles vous ne voulez pas répondre. À la fin, nous vous inviterons à participer à la deuxième étape de l'étude pour nous aider à choisir les thèmes de recherche les plus importants mentionnés dans le questionnaire. Si vous acceptez de participer à cette étape, nous vous demanderons de nous donner vos coordonnées et nous communiquerons avec vous. Si vous n'acceptez pas, votre participation restera anonyme et nous ne communiquerons plus avec vous.

Mes réponses resteront-elles confidentielles?

Toute l'information personnelle restera confidentielle. Au moment de présenter les résultats de cette étude, nous ne mentionnerons aucune des personnes qui ont participé au questionnaire. Les données seront conservées au University Health Network de Toronto et seule l'équipe responsable de l'étude y aura accès.

Qui appuie cette étude?

Cette étude est financée par la [Société Alzheimer du Canada](#) et suit les méthodes de la [James Lind Alliance](#), une organisation à but non lucratif établie en Angleterre.

À quoi serviront les résultats?

La Société Alzheimer publiera les résultats finaux et les utilisera pour guider son programme de financement de la recherche. La Société Alzheimer s'occupera également d'en faire la diffusion auprès d'autres chercheurs et organismes de financement dans le domaine des maladies cognitives.

À qui puis-je m'adresser pour obtenir de plus amples renseignements?

Il suffit d'aller sur www.alzheimer.ca/prioritesderecherche ou de communiquer avec :

Dre Jennifer Bethell
Toronto Rehabilitation Institute -
University Health Network
Bickle Centre, 130 Dunn Avenue
Toronto (Ont.) M6K 2R8
Courriel : Jennifer.bethell@uhn.ca
Tél. : (416) 597-3422 poste. 2158

ou Dre Katherine McGilton, chercheuse principale, Toronto Rehabilitation Institute : kathy.mcgilton@uhn.ca
ou tél. : (416) 597-3422 poste 2500. Si vous voulez obtenir de plus amples renseignements sur vos droits à titre de participant, veuillez communiquer avec le comité d'éthique du University Health Network au (416) 581-7849.

En répondant au questionnaire, vous acceptez de participer à l'étude.

Nous vous remercions de votre participation!

Instructions pour répondre questionnaire

1re étape : Vos questions sur l'Alzheimer ou une autre maladie cognitive

Dans la 1re étape, nous vous demandons de nous faire part de vos questions sur les maladies cognitives. Démarche suggérée :

- **Réfléchissez à votre propre expérience personnelle ou professionnelle avec ce type de maladie.** C'est ce qui fait de vous un expert.
- **Formulez la ou les questions importantes à résoudre selon vous.** Pour vous aider, posez vous la question suivante : « Si cela ne tenait qu'à moi, dans quel domaine de la recherche sur les maladies cognitives est-ce que j'investirais en priorité? »
- **N'oubliez pas que la recherche ratisse large.** Les chercheurs se penchent sur d'innombrables aspects des maladies cognitives, allant des changements microscopiques qui se produisent dans le cerveau jusqu'aux préjugés à l'égard des personnes atteintes.
- **Remplissez le questionnaire seul, ou discutez-en avec une ou plusieurs autres personnes pour y répondre.** Nous accueillons favorablement tous les types de réponses. Le questionnaire est conçu pour obtenir des réponses individuelles, à deux ou en groupe.
- **Ne vous inquiétez pas de la case dans laquelle vous inscrivez vos questions.** Certaines questions peuvent être similaires ou se chevaucher. Si c'est le cas, utilisez une case ou l'autre pour inscrire votre ou vos questions et nous nous occuperons du reste.
- **Ne vous sentez pas obligé de vérifier s'il existe déjà de la recherche sur la ou les questions qui vous tracassent.** Nous nous occuperons de vérifier si la recherche y a déjà répondu. Cependant, en raison de notre méthode de collecte de l'information, nous ne serons pas en mesure de répondre directement à votre ou à vos questions.

2e étape : Votre information

Dans la 2e étape, nous vous demandons de nous donner de l'information à votre sujet pour nous assurer d'avoir rejoint tous les groupes visés.

3e étape : Vos coordonnées

- La prochaine étape de l'étude nécessite de classer par ordre d'importance tous les sujets de recherche mentionnés dans le questionnaire.
- À cette étape, nous vous demanderons de passer en revue la liste des sujets de recherche mentionnés et de nous dire lesquels sont les plus importants pour vous.
- Si vous voulez participer à cette étape de l'étude, nous vous demanderons de nous donner vos coordonnées.

Toutes les questions de toutes les sections sont facultatives.

1re étape : Vos questions sur les maladies cognitives

1. Quelle(s) question(s) sur la vie avec une maladie cognitive (ou sur la vie avec une personne atteinte) aimeriez-vous que les chercheurs éclaircissent?

2. Quelle(s) question(s) sur les obstacles à surmonter pour bien vivre avec une maladie cognitive aimeriez-vous que les chercheurs éclaircissent?

3. Quelle(s) question(s) sur la prévention des maladies cognitives aimeriez-vous que les chercheurs éclaircissent?

1re étape : Vos questions sur les maladies cognitives

4. Quelle(s) question(s) sur le traitement des symptômes de maladie cognitive aimeriez-vous que les chercheurs éclaircissent?

5. Quelle(s) question(s) sur l'établissement ou sur la réception du diagnostic de maladie cognitive aimeriez-vous que les chercheurs éclaircissent?

2e étape : Votre information

Cette section nous permettra de faire le suivi des personnes qui répondent au questionnaire et de nous assurer d'avoir rejoint tous les groupes ciblés.

1. Remplissez-vous ce questionnaire seul ou avec un groupe de deux personnes ou plus?

- Seul À deux ou plus (plus d'une personne)

Si vous avez répondu « À deux ou plus », veuillez sauter les questions 6 et 7, mais dites-nous combien il y a de personnes dans votre groupe : _____

2. Laquelle des descriptions suivantes s'applique le mieux à vous, ou à votre groupe de deux personnes ou plus? Cochez toutes les cases appropriées.

- Personne atteinte d'une maladie cognitive
- Partenaire, parent ou ami d'une personne atteinte
- Aidant, ancien aidant d'une personne atteinte d'une maladie cognitive
- Fournisseur de soins de santé ou de services sociaux. Profession actuelle :
- Infirmier
 - Ergothérapeute
 - Pharmacien
 - Médecin
 - Physiothérapeute
 - Préposé aux services de soutien à la personne, aide aux soins de santé ou agent de santé communautaire
 - Travailleur social
 - Autre, veuillez préciser : _____
- Membre d'une organisation qui représente les personnes atteintes d'une maladie cognitive
- Aucune expérience directe avec les maladies cognitives, mais la question m'intéresse

3. Votre expérience ou celle de votre groupe de deux personnes ou plus se rapporte à quel type de maladie cognitive? Cochez toutes les cases qui s'appliquent.

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Maladie d'Alzheimer | <input type="checkbox"/> Maladie de Creutzfeldt-Jakob |
| <input type="checkbox"/> Maladie cérébro-vasculaire | <input type="checkbox"/> Maladie fronto-temporale |
| <input type="checkbox"/> Maladie à corps de Lewy | <input type="checkbox"/> Trouble cognitif léger |
| <input type="checkbox"/> Maladie cognitive à apparition précoce | <input type="checkbox"/> Maladie cognitive, mais je ne sais pas de quel type |
| <input type="checkbox"/> Autre, veuillez préciser : _____ | <input type="checkbox"/> Je préfère ne pas le dire |
| <input type="checkbox"/> Aucune expérience directe avec une maladie cognitive | |

2e étape : Votre information

4. Dans quelle région du Canada vous ou votre groupe de deux personnes ou plus vivez-vous? Cochez toutes les cases appropriées.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Alberta | <input type="checkbox"/> Nunavut |
| <input type="checkbox"/> Colombie-Britannique | <input type="checkbox"/> Ontario |
| <input type="checkbox"/> Manitoba | <input type="checkbox"/> Île-du-Prince-Édouard |
| <input type="checkbox"/> Nouveau-Brunswick | <input type="checkbox"/> Québec |
| <input type="checkbox"/> Terre-Neuve et Labrador | <input type="checkbox"/> Saskatchewan |
| <input type="checkbox"/> Territoires du Nord-Ouest | <input type="checkbox"/> Yukon |
| <input type="checkbox"/> Nouvelle-Écosse | |

5. Quelles sont les origines ethniques ou culturelles de vos ancêtres? Cochez toutes les réponses qui s'appliquent.

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Autochtone de l'Amérique du Nord | <input type="checkbox"/> Amérique latine, centrale et du Sud |
| <input type="checkbox"/> Autre Nord-américain (p. ex. Canadien ou Américain) | <input type="checkbox"/> Africain |
| <input type="checkbox"/> Européen | <input type="checkbox"/> Océanie (p. ex. Australien) |
| <input type="checkbox"/> Caraïbes | <input type="checkbox"/> Asie (p. ex. Moyen Orient, Asie du Sud, de l'Est et du Sud Est) |
| <input type="checkbox"/> Préfère ne pas le dire | |

6. Comment vous identifiez vous?

- Homme Femme Autre Préfère ne pas le dire

7. Quelle est votre année de naissance? _____ Préfère ne pas le dire

3e étape : Vos coordonnées

Nous vous remercions d'avoir rempli ce questionnaire!

La prochaine étape de cette étude nécessite de classer par ordre d'importance les sujets de recherche mentionnés dans ce questionnaire. Si vous voulez passer en revue cette liste de sujets de recherche et nous dire lesquels sont les plus importants selon vous, veuillez nous faire part de vos coordonnées en ligne à <https://surveys.uhnresearch.ca/index.php?sid=73463&lang=fr> ou communiquer avec nous par téléphone, courriel ou par la poste à :

Dre Jennifer Bethell
Toronto Rehabilitation Institute -
University Health Network
Bickle Centre, 130 Dunn Avenue
Toronto (Ont.) M6K 2R8
Courriel : Jennifer.bethell@uhn.ca
Tél. : (416) 597-3422 poste 2158

Pour assurer votre confidentialité, ne fournissez pas vos coordonnées au moment de retourner le questionnaire.

