Société Alzheimer Society
CANADA

ENQUÊTE SUR VOTRE EXPÉRIENCE DE VIE

PERSONNE ATTEINTE D'UN TROUBLE NEUROCOGNITIF

Nous vous invitons à répondre à cette enquête de la **Société Alzheimer du Canada** et du **Collège des médecins de famille du Canada** parce que vous êtes atteint d'un trouble neurocognitif, ou que vous aidez une personne qui en est atteinte.

Si vous aidez une personne atteinte d'un trouble neurocognitif à répondre à cette enquête, ***veuillez le faire en vous plaçant dans sa propre perspective****.*

Si vous souhaitez donner votre propre point de vue à titre d'aidant, nous vous invitons à répondre également à notre enquête à l'intention des aidants.

Même si les questions ne concernent pas directement la pandémie de la COVID-19, libre à vous de nous faire part de votre expérience à ce sujet.

La **Société Alzheimer du Canada** souhaiterait comprendre votre expérience sur les soins neurocognitifs, et sur vos interactions avec votre médecin de famille ou autre fournisseur de soins de santé.

Vos commentaires nous aideront à mettre en lumière ce que les professionnels de la santé accomplissent avec succès, et à déterminer comment il est possible d'améliorer les soins offerts aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Vous devez prévoir ***environ 20 minutes*** pour répondre à l'enquête.

Veuillez lire attentivement les éléments d'information et le formulaire de consentement qui suivent, et, au besoin, adresser vos questions aux membres de l'équipe d'étude (détails à la page suivante).

Merci.

INFORMATION SUR CETTE ENQUÊTE ET SUR LE CONSENTEMENT

CONFIDENTIALITÉ

- Toutes les données fournies au cours de cette enquête sont **strictement confidentielles**.
- Nous ne vous demanderons aucun renseignement personnel permettant de vous identifier (par exemple, noms, coordonnées). **Veuillez ne pas fournir** de renseignements personnels dans vos réponses.
- Les renseignements personnels (noms, nom du médecin de famille, et autres) seront anonymisés ou supprimés par l'équipe de recherche et ne seront pas utilisés dans le processus d'évaluation.
- Les données recueillies seront **conservées en toute sécurité** sur un serveur protégé jusqu'à la fin de l'enquête. Elles seront conservées pendant sept ans au maximum, puis détruites.
- L'enquête est hébergée par **SurveyMonkey.com** et conservée sur des serveurs aux États-Unis conformément aux lois américaines sur la confidentialité.
- **SurveyMonkey.com ne consultera ni ne manipulera** les données recueillies sur son site Web.
- Les données de l'enquête peuvent être utilisées dans d'autres études, rapports, journaux, etc., mais aucune référence personnelle ne sera faite à aucun moment.

RISQUES ET AVANTAGES

- **Votre participation à cette enquête ne présente aucun risque ni avantage.**
- Tous les avantages commerciaux reviendront à la Société Alzheimer et au Collège des médecins de famille du Canada.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

- **La participation à cette enquête est volontaire** et vous ne serez pas rémunéré pour votre temps.
- Vous pouvez **mettre fin à votre participation** à tout moment pour n'importe quelle raison.
- Si vous décidez de vous retirer et de supprimer vos réponses à l'enquête, il suffit de contacter l'un des principaux chercheurs de la Société Alzheimer du Canada aux coordonnées ci-dessous.

COORDONNÉES DES CHERCHEURS

Si vous avez des questions sur cette enquête, veuillez communiquer avec:

Haridos Apostolides
- research@alzheimer.ca
- 1 800 616-8816 poste 2969

Ngozi Iroanyah
- research@alzheimer.ca
- 1 (416) 669-5715

Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements sur cette enquête avant de participer, veuillez communiquer avec ***Haridos*** *ou* ***Ngozi*** *aux coordonnées ci-dessus.*

Les coordonnées que vous nous donnerez resteront anonymes et vos réponses confidentielles.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

En donnant votre consentement ci-dessous, vous confirmez avoir:

- Répondu à toutes les questions;
- Compris l'information donnée;
- Compris les exigences requises pour participer à cette étude;
- Compris les risques et les avantages de votre participation.

Je suis...

- ○ **...une personne atteinte d'un trouble neurocognitif. Je donne mon consentement et je participe à cette enquête en mon propre nom**
- ○ **...un aidant, un membre de la famille, ou un autre responsable. Je donne mon consentement et je participe à cette enquête au nom de la personne atteinte d'un trouble neurocognitif**

Veuillez confirmer votre consentement ci-dessous

- ○ **Je consens à participer à cette enquête**

Lorsque vous aurez rempli l'enquête, veuillez la retourner en ***la téléchargeant sur le site web*** *ou en l'envoyant par courriel à* ***research@alzheimer.ca****.*

Veuillez noter que nous anonymiserons vos renseignements personnels avant d'évaluer vos réponses.

Vos réponses ne seront pas associées à votre adresse électronique.

ENQUÊTE SUR VOTRE EXPÉRIENCE DE VIE:
Personne atteinte d'un trouble neurocognitif

1. Avez-vous reçu un diagnostic officiel de trouble neurocognitif?
   - ○ Oui ▶ ***Passez à la question 3***
   - ○ Non ▶ ***Passez à la question 2***

2. Consultez-vous l'un des fournisseurs de soins de santé suivants pour votre trouble neurocognitif non diagnostiqué?
   - ☐ Travailleur social ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***
   - ☐ Nutritionniste ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***
   - ☐ Spécialiste non conventionnel (*naturopathe, homéopathe, autre*) ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***
   - ☐ Non, je ne consulte aucun autre fournisseur de soins de santé ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***
   - ☐ Je ne sais pas ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***
   - ☐ Autre ▶ ***FIN DE L'ENQUÊTE***

     (*Veuillez énumérer les fournisseurs de soins de santé ci-dessous*)

FIN DE L'ENQUÊTE – MERCI POUR VOTRE PARTICIPATION

Pour répondre aux autres questions, les participants doivent avoir reçu un diagnostic officiel de trouble neurocognitif. Nous vous remercions de votre soutien.

OBTENEZ DE L'AIDE ET DU SOUTIEN POUR VOTRE TROUBLE NEUROCOGITIF

La première étape à franchir pour gérer les soins passe par l'établissement d'un diagnostic officiel. La Société Alzheimer vous recommande de communiquer avec votre médecin de famille, ou d'en trouver un près de chez vous. Vous pouvez appeler **Info-santé au 811** ou la **Société Alzheimer au 1 800 879-4226**.

La Société Alzheimer peut également vous informer et vous donner du soutien et des ressources éducatives sur tout ce qui touche aux troubles neurocognitifs. Communiquez avec nous au numéro ci-dessus et n'oubliez pas de vous informer sur le programme *Premier lien*.

VOUS POUVEZ COMPTER SUR LE SOUTIEN DE LA SOCIÉTÉ ALZHEIMER.

3. Avez-vous un médecin de famille en ce moment?

- ○ Oui ► ***Passez à la question 5***
- ○ Non ► ***Passez à la question 19***

4. À quelle fréquence consultez-vous votre médecin de famille pour des besoins liés à votre trouble neurocognitif?

- ○ Une fois par mois
- ○ Une fois tous les trois mois
- ○ Une fois tous les six mois
- ○ Une fois par année
- ○ Moins d'une fois par année

5. Recevez-vous du soutien dans vos interactions avec votre médecin de famille (pour les rendez-vous, les examens de santé, etc.)?

- ○ Oui, j'ai le soutien d'un membre de ma famille ou d'un ami
- ○ Oui, j'ai le soutien du bureau du médecin
- ○ Oui, j'ai le soutien d'une autre source
- ○ Non, mais j'ai déjà fait une demande de soutien
- ○ Non, mais je n'ai pas besoin de soutien
- ○ Je ne sais pas

6. Votre médecin de famille vous offre-t-il des soins de santé virtuels ou par téléphone?

- ○ Oui, mais ça ne m'intéresse pas
- ○ Oui, et j'en profite déjà
- ○ Oui, mais je ne sais pas comment ça fonctionne
- ○ Non, mais j'aimerais obtenir ce service
- ○ Non, mais ce service ne m'intéresse pas
- ○ Je ne sais pas

7. Le cas échéant, quelles sont les options de soins virtuelles offertes par votre médecin de famille?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ Appels téléphoniques
- ☐ Appels vidéo (Zoom etc.)
- ☐ Courriel
- ☐ Je ne sais pas

8. Votre médecin de famille vous a-t-il dirigé vers l'une ou l'autre des ressources communautaires suivantes après votre diagnostic?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ Société Alzheimer locale
- ☐ *Premier lien®*
- ☐ Agence de soutien locale (*popote roulante, services de transport, etc.*)
- ☐ Services de soutien à domicile (*par exemple aide pour les soins personnels*)
- ☐ Mon médecin de famille ne m'a dirigé vers aucune ressource communautaire
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autres (*Veuillez énumérer les ressources de la communauté ci-dessous*)

9. Dans le cadre des soins que vous recevez pour votre trouble neurocognitif, consultez-vous les fournisseurs de soins de santé suivants?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ Clinique de la mémoire
- ☐ Spécialiste (gériatre, neurologue, psychiatre, autre.)
- ☐ Infirmier ou infirmier praticien spécialisé
- ☐ Travailleur social
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Non, je ne vois aucun autre fournisseur de soins de santé
- ☐ Autre (*spécialistes non conventionnels (naturopathe, homéopathe), nutritionniste, autre.*)

(*Veuillez énumérer les autres fournisseurs de soins de santé ci-dessous*):

Les questions suivantes portent sur les soins que vous recevez de votre médecin de famille. *Ne donnez aucun renseignement personnel. Essayez d'être le plus honnête possible.*

10. En quoi le médecin de famille a-t-il été **utile**, si tel est le cas?
Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ A pris le temps de nous expliquer la signification d'un diagnostic de trouble neurocognitif.
- ☐ A pris la peine de répondre à toutes ou à presque toutes nos questions.
- ☐ Nous a donné de l'information ou des guides sur les troubles neurocognitifs et les soins.
- ☐ Rien de cela.
- ☐ Je ne sais pas.
- ☐ Autre (*veuillez expliquer en quoi votre médecin de famille vous a été utile*):

11. En quoi le médecin de famille a-t-il été **inutile**, si tel est le cas?
Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ Ne nous a pas expliqué correctement la signification d'un diagnostic de trouble neurocognitif.
- ☐ N'a pas répondu à nos questions.
- ☐ Ne nous a pas donné d'information ou de guide sur les troubles neurocognitifs et les soins.
- ☐ Je ne sais pas.
- ☐ Rien de cela.
- ☐ Autre (*veuillez expliquer en quoi votre médecin de famille vous a été **inutile***):

12. Avez-vous déjà senti que votre médecin de famille agissait comme si vous n'étiez pas présent pendant les consultations et parlait surtout à votre aidant?

Quelle que soit votre réponse, nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires si vous le désirez.

- ○ Oui, mon médecin de famille concentre plutôt son attention sur mon aidant.
- ○ Non, mon médecin de famille me parle plutôt à moi.

13. Votre médecin de famille est-il suffisamment patient ou réconfortant lorsqu'il vous parle de votre trouble neurocognitif?

Quelle que soit votre réponse, nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires si vous le désirez.

- ○ Oui, mon médecin de famille est patient et réconfortant.
- ○ Non, mon médecin de famille n'est ni patient ni réconfortant.

14. Est-ce que le bureau de votre médecin respecte les besoins de votre communauté raciale, culturelle ou religieuse; vous donne-t-il l'accès à des interprètes ou à de l'information dans d'autres langues?

Quelle que soit votre réponse, nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires si vous le désirez.

- ○ Oui, mon médecin de famille tient compte des différences culturelles.
- ○ Non, mon médecin de famille ne tient pas compte des différences culturelles.

15. Avez-vous vécu d'autres expériences avec votre médecin de famille dont vous aimeriez nous faire part.

16. Consultez-vous un ergothérapeute ou un physiothérapeute?

- ○ Oui ► ***Passez à la question 22***
- ○ Non ► ***Passez à la question 27***

17. Pourquoi n'avez-vous pas de médecin de famille à l'heure actuelle?

- ○ Je n'ai jamais eu de médecin de famille
- ○ Mon médecin de famille a pris sa retraite/est décédé/a déménagé et n'a pas été remplacé
- ○ Il n'y a aucun médecin de famille disponible dans les environs
- ○ Je n'aime pas le système officiel de soins de santé
- ○ Je trouve qu'il est plus pratique de me rendre dans une clinique sans rendez-vous
- ○ Je ne sais pas
- ○ Autre (*Veuillez expliquer ci-dessous*):

18. Consultez-vous un autre fournisseur de soins de santé pour votre trouble neurocognitif?

- ○ Oui ► ***Passez à la question 19***
- ○ Non ► ***Passez à la question 27***
- ○ Je ne sais pas ► ***Passez à la question 27***

19. Quels autres fournisseurs de soins de santé consultez-vous pour votre trouble neurocognitif?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ Clinique de la mémoire
- ☐ Gériatre
- ☐ Neurologue
- ☐ Psychiatre
- ☐ Infirmier ou infirmier praticien spécialisé
- ☐ Travailleur social
- ☐ Autre (*spécialistes non conventionnels (naturopathe, homéopathe), nutritionniste. Veuillez énumérer les autres prestataires de soins de santé*)

20. Pourquoi consultez-vous ce fournisseur de soins de santé plutôt que votre médecin de famille pour votre trouble neurocognitif?

- ○ Je n'aime pas mon médecin de famille
- ○ Je n'ai pas confiance en mon médecin de famille
- ○ Cet autre fournisseur de soins de santé m'a été recommandé
- ○ Cet autre fournisseur de soins de santé me donne de l'information plus utile
- ○ Mon médecin de famille ne comprend pas ou ne connait pas suffisamment les questions entourant les soins aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif
- ○ Autre (*Veuillez expliquer ci-dessous*):

21. Consultez-vous un ergothérapeute ou un physiothérapeute?

- ○ Oui ► ***Passez à la question 22***
- ○ Non ► ***Passez à la question 27***

22. À quelle fréquence voyez-vous votre ergothérapeute/physiothérapeute?

- ○ Une fois tous les trois mois
- ○ Une fois tous les six mois
- ○ Une fois par année
- ○ Moins d'une fois par année
- ○ Je ne sais pas

23. Votre ergothérapeute/physiothérapeute offre-t-il un traitement pour les troubles neurocognitifs?

- ○ Oui
- ○ Non
- ○ Je ne sais pas

24. Si vous consultiez déjà votre ergothérapeute/physiothérapeute **avant votre diagnostic**, avait-il détecté des signes précoces de trouble neurocognitif?

- ○ Oui
- ○ Non
- ○ Je ne sais pas
- ○ Je ne le voyais pas avant mon diagnostic

25. En quoi votre ergothérapeute/physiothérapeute vous aide-t-il?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ M'aide à devenir plus indépendant / physiquement actif.
- ☐ M'aide à éviter les courbatures et les douleurs lorsque je m'assois ou je me déplace.
- ☐ Traite la douleur causée par mes activités physiques ou quotidiennes.
- ☐ Propose des exercices pour améliorer mon équilibre et ma force physique afin de réduire le risque de chutes.
- ☐ Soulage la tension souvent causée par les activités domestiques quotidiennes.
- ☐ Ne m'aide d'aucunes de ces manières.
- ☐ Autre (*Veuillez fournir des détails ou d'autres commentaires ci-dessous*):

26. Votre ergothérapeute/physiothérapeute est-il plus utile que votre médecin de famille ou un autre fournisseur de soins de santé pour ce qui est des soins aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif?

- ○ Oui.
- ○ Non.
- ○ Je ne sais pas.

►***PASSEZ À LA QUESTION 27***

CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

27. Veuillez sélectionner **votre** groupe d'âge:

- ○ *Moins de 45 ans*
- ○ *45 – 54*
- ○ *55 – 59*
- ○ *60 – 64*
- ○ *65 – 69*
- ○ *70 – 74*
- ○ *75 – 79*
- ○ *80 – 84*
- ○ *85 ans et plus*

28. Quel est **votre** genre?

- ○ *Femme*
- ○ *Homme*
- ○ *Autre*
- ○ *Préfère ne pas répondre*

29. Quelle est **votre** origine ethnique?

- ○ *Africaine*
- ○ *Antillaise*
- ○ *Asiatique de l'Est*
- ○ *Asiatique du Sud*
- ○ *Asiatique du Sud-Est*
- ○ *Autochtone*
- ○ *Blanche*
- ○ *Insulaire du Pacifique*
- ○ *Inuit*
- ○ *Latino-américaine*
- ○ *Métis*
- ○ *Moyen Orientale*
- ○ *Noire*
- ○ *Premières Nations*
- ○ *Je ne sais pas*
- ○ *Préfère de pas répondre*
- ○ Autre/Mixte: *Veuillez fournir des détails sur votre origine ethnique.*

30. Dans quelle province ou quel territoire vivez-vous?

- ○ *Alberta*
- ○ *Colombie-Britannique*
- ○ *Île-du-Prince-Édouard*
- ○ *Manitoba*
- ○ *Nouveau-Brunswick*
- ○ *Nouvelle-Écosse*
- ○ *Nunavut*
- ○ *Ontario*
- ○ *Québec*
- ○ *Saskatchewan*
- ○ *Terre-Neuve*
- ○ *Territoires du Nord-Ouest*
- ○ *Yukon*

31. Dans quelle catégorie de collectivité vivez-vous?

- ○ *Population importante (plus de 100 000 personnes)*
- ○ *Population moyenne (entre 30 000 et 100 000 personnes)*
- ○ *Population peu nombreuse (entre 1 000 et 30 000 personnes)*
- ○ *Population rurale (moins de 1 000 personnes)*
- ○ *Je ne sais pas*

MERCI D'AVOIR REMPLI NOTRE QUESTIONNAIRE!

Nous apprécions grandement le temps que vous nous avez accordé. Votre soutien contribuera à apporter des changements positifs dans la relation entre les personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et leur médecin de famille.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements et du soutien, il suffit de composer le 1 800 879-4226 pour trouver votre société Alzheimer locale.

Participez au travail de la Société Alzheimer pour défendre les intérêts des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Le point de vue et l'expérience des personnes qui vivent avec la maladie et de leurs aidants sont essentiels à l'orientation et à la bonne marche de la Société Alzheimer. Si vous voulez nous soutenir et promouvoir les intérêts des personnes atteintes d'un trouble neurocognitif et ceux des familles et des aidants, nous vous proposons ci-dessous quelques moyens de participer. Vous pouvez par exemple:

- Contribuer à l'orientation stratégique de la Société Alzheimer en adhérant à notre groupe consultatif composé de personnes touchées de près par un trouble neurocognitif.
- Participer à la révision de notre documentation éducative pour vous assurer de sa pertinence compte tenu de votre expérience.
- Contribuer à notre programme de recherche en prenant part à la révision et à l'évaluation des projets en cours.
- Devenir porte-parole de nos programmes de communication visant à éliminer la stigmatisation partout au pays.
- Prendre fait et cause, au niveau fédéral, pour la Société Alzheimer et les soins aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif.

Si vous désirez vous impliquer, communiquez avec nous à:

- research@alzheimer.ca
- 1-800-616-8816

Merci de nous soutenir!

Société Alzheimer Society CANADA