Société Alzheimer Society
CANADA

ENQUÊTE SUR VOTRE EXPÉRIENCE DE VIE

AIDANT D'UNE 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 l'aidant ou un membre de la famille d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif.

Si vous répondez à cette enquête au nom de la personne que vous aidez, ***veuillez utiliser le questionnaire d'enquête qui a été conçu à son intention****.*

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

La **Société Alzheimer du Canada** aimerait comprendre votre expérience sur les soins neurocognitifs, et sur vos interactions avec le médecin de famille ou les autres fournisseurs de soins de santé de la personne que vous aidez.

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.

En signant ci-dessous, vous acceptez de participer à cette enquête.

Signature du participant: .....

Merci. L'enquête commence à la page suivante. Une fois le questionnaire rempli, veuillez le retourner dans l'enveloppe affranchie ci-jointe ou en l'envoyant à:

Haridos Apostolides
Société Alzheimer du Canada
20, avenue Eglinton Ouest, 16e étage
Toronto (Ont.) M4R 1K8

ENQUÊTE SUR VOTRE EXPÉRIENCE DE VIE:
Aidant d'une personne atteinte d'un trouble neurocognitif

1. Est-ce que la personne que vous aidez a reçu un diagnostic officiel de trouble neurocognitif?
   - ☐ Oui ►***Passez à la question 3***
   - ☐ Non ►***Passez à la question 2***

2. Est-ce que la personne que vous aidez consulte l'un des fournisseurs de soins de santé non cliniques suivants pour son 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, elle 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

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 de la personne que vous aidez 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. À titre d'aidant, quel est votre lien avec la personne dont vous prenez soin?

- ☐ Conjoint/Enfant adulte
- ☐ Autre membre de la famille
- ☐ Ami
- ☐ Soignant professionnel

4. Est-ce que la personne que vous aidez a un médecin de famille en ce moment?

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

5. À quelle fréquence la personne que vous aidez consulte-t-elle son médecin de famille pour des besoins liés à son trouble neurocognitif?

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

6. Est-ce qu'on lui a offert de l'aide dans ses interactions avec son médecin de famille (pour les rendez-vous, les examens de santé, etc.)?

- ☐ Oui, elle reçoit de l'aide de ma part, d'un autre membre de la famille ou de la part d'amis
- ☐ Oui, le bureau du médecin lui donne de l'aide
- ☐ Elle reçoit du soutien d'une autre source
- ☐ Non, mais nous avons déjà fait une demande de soutien
- ☐ Non, mais nous n'avons pas besoin de soutien
- ☐ Je ne sais pas

7. Son médecin de famille offre-t-il des soins de santé virtuels ou par téléphone?

- ☐ Oui, mais ça ne nous intéresse pas
- ☐ Oui, et nous en profitons déjà
- ☐ Oui, mais nous ne savons pas comment ça fonctionne
- ☐ Non, mais nous aimerions obtenir ce service
- ☐ Non, mais ce service ne nous intéresse pas
- ☐ Je ne sais pas

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

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

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

9. Le médecin de famille vous a-t-il dirigé vers l'une ou l'autre des ressources communautaires suivantes après son 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*)

10. Dans le cadre des soins qu'elle reçoit pour son trouble neurocognitif, la personne que vous aidez consulte-t-elle 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, elle ne voit 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 du médecin de famille. *Ne donnez aucun renseignement personnel. Essayez d'être le plus honnête possible.*

11. 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.
- ☐ Autre (*veuillez expliquer en quoi le médecin de famille vous a été utile*):

12. 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.
- ☐ Rien de cela.
- ☐ Autre (*veuillez expliquer en quoi le médecin de famille vous a été* ***inutile***):

13. Est-ce que la personne que vous aidez a déjà senti que, pendant les consultations médicales, le médecin de famille se comportait avec elle comme si elle n'était pas présente et qu'il parlait surtout avec vous?

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

- ☐ Oui, le médecin de famille concentre plutôt son attention sur moi.
- ☐ Non, le médecin de famille porte une attention adéquate à la personne que j'aide.

14. Le médecin de famille est-il suffisamment patient ou réconfortant lorsqu'il parle du trouble neurocognitif de la personne que vous aidez?

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

- ☐ Oui, le médecin de famille est patient et réconfortant.
- ☐ Non, le médecin de famille n'est ni patient ni réconfortant.

15. Est-ce que le bureau du 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, le médecin de famille tient compte des différences culturelles.
- ☐ Non, le médecin de famille ne tient pas compte des différences culturelles.

16. Est-ce que le médecin de famille vous offre suffisamment de soutien à titre d'aidant?

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

- ☐ Oui
- ☐ Non, mais nous **n'avons pas** demandé de soutien.
- ☐ Non, mais nous **avons** demandé du soutien.
- ☐ Nous vous invitons à nous donner vos commentaires.

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

18. Est-ce que la personne que vous aidez consulte un ergothérapeute ou un physiothérapeute?

☐ Oui ► ***Passez à la question 25***

☐ Non ► ***Passez à la question 30***

19. Pourquoi est-ce que la personne que vous aidez n'a pas de médecin de famille à l'heure actuelle?

- ☐ Elle n'a jamais eu de médecin de famille
- ☐ Son 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
- ☐ Elle n'aime pas le système officiel de soins de santé
- ☐ Il est plus pratique de se rendre dans une clinique sans rendez-vous
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre (*Veuillez expliquer ci-dessous*):

20. Est-ce que la personne que vous aidez consulte un autre fournisseur de soins de santé pour son trouble neurocognitif?

- ☐ Oui ▶ ***Passez à la question 21***
- ☐ Non ▶ ***Passez à la question 30***

21. Quels autres fournisseurs de soins de santé consulte-t-elle pour son 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*)

22. Pourquoi consulte-t-elle ce fournisseur de soins de santé plutôt que son médecin de famille pour son trouble neurocognitif?

- ☐ Elle n'aime pas son médecin de famille
- ☐ Elle n'a pas confiance en son médecin de famille
- ☐ Cet autre fournisseur de soins de santé lui a été recommandé
- ☐ Cet autre fournisseur de soins de santé donne de l'information plus utile
- ☐ Le 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*):

23. À titre d'aidant, avez-vous obtenu du soutien supplémentaire de la part de cet autre fournisseur de soins de santé?

Nous vous invitons à nous donner vos commentaires

- ☐ Oui
- ☐ Non, mais nous n'avons pas demandé de soutien
- ☐ Non, mais nous avons demandé du soutien Veuillez fournir d'autres commentaires

24. Est-ce que la personne que vous aidez consulte un ergothérapeute ou un physiothérapeute?

- ☐ Oui ▶ ***Passez à la question 25***
- ☐ Non ▶ ***Passez à la question 30***

25. À quelle fréquence consulte-t-elle son ergothérapeute/physiothérapeute?

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

26. Est-ce que l'ergothérapeute/physiothérapeute offre un traitement pour les troubles neurocognitifs?

- ☐ Oui
- ☐ Non

27. Si la personne que vous aidez consultait déjà son ergothérapeute/physiothérapeute **avant son diagnostic**, avait-il détecté des signes précoces de trouble neurocognitif?

- ☐ Oui
- ☐ Non
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Elle ne le voyait pas avant son diagnostic

28. En quoi l'ergothérapeute/physiothérapeute offre-t-il son aide?

Veuillez cocher tout ce qui s'applique.

- ☐ L'aide à devenir plus indépendant / physiquement actif.
- ☐ L'aide à éviter les courbatures et les douleurs lorsqu'elle s'assoit ou se déplace.
- ☐ Traite la douleur causée par ses activités physiques ou quotidiennes.
- ☐ Propose des exercices pour améliorer son équilibre et sa force physique afin de réduire le risque de chutes.
- ☐ Soulage la tension souvent causée par les activités domestiques quotidiennes.
- ☐ Ne l'aide d'aucunes de ces manières.
- ☐ Autre (*Veuillez fournir des détails ou d'autres commentaires ci-dessous*):

29. Est-ce que l'ergothérapeute/physiothérapeute est plus utile que le médecin de famille ou un autre fournisseur de soins de santé en ce qui a trait aux soins neurocognitifs?

- ☐ Oui.
- ☐ Non.
- ☐ Je ne sais pas.

► ***PASSEZ À LA QUESTION 30.***

CARACTÉRISTIQUES DÉMOGRAPHIQUES

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

- ☐ Moins de 30 ans
- ☐ 30 – 39
- ☐ 40 – 49
- ☐ 50 – 59
- ☐ 60 – 69
- ☐ 70 – 74
- ☐ 75 – 79
- ☐ 80 – 84
- ☐ 85 ans et plus

31. Quel est **votre** genre?

- ☐ Femme
- ☐ Homme
- ☐ Autre
- ☐ Préfère ne pas répondre

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

- ☐ *Africain*
- ☐ Asiatique de l'Est
- ☐ Asiatique du Sud
- ☐ Asiatique du Sud-Est
- ☐ Autochtone
- ☐ Blanche
- ☐ *Caraïbes*
- ☐ *First Nations*
- ☐ Insulaire du Pacifique
- ☐ *Inuit*
- ☐ Latino-américaine
- ☐ *Metis*
- ☐ Moyen orientale
- ☐ Noire
- ☐ Préfère de pas répondre
- ☐ Autre/Métis: *Veuillez fournir des détails sur votre origine ethnique.*

33. Dans quelle province ou quel territoire vivez-**vous**?

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

34. 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