

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

(Membres de la FADOQ - Région Gaspésie Îles-de-la-Madeleine)

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Co-développement d'outils de promotion de la santé cognitive par et pour les personnes de 50 ans et plus.

NUMÉRO DE DOSSIER

XXXX

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche est financé grâce à une subvention de la FADOQ - Région Gaspésie Îles-de-la-Madeleine (FADOQ-GÎM) et de l'organisme fédéral MITACS.

ÉQUIPE DE RECHERCHE

- Chercheuse principale :** Chantal Viscogliosi, erg. PhD, Université de Sherbrooke et Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie - CHUS
- Chercheurs associés :** Marilyn Arsenault, Directrice générale de la FADOQ-GÎM, Université du Québec à Rimouski
- Camille Curadeau, Adjointe de direction à la FADOQ-GÎM, Université Laval
- Bernard BABIN, Directeur de la Société Alzheimer GIM, Université du Québec à Rimouski
- Coordonnateur :** Wood Guerlin TELLUS, Étudiant à la Maîtrise en Ergothérapie, Université de Sherbrooke

POUR INFORMATION

Du lundi au vendredi entre 8 h et 16 h, vous pouvez communiquer avec :

Chantal VISCOGLIOSI,
Chercheuse principale

Tél.: 819 821-8000, poste 72934
Chantal.Viscogliosi@usherbrooke.ca

Wood Guerlin TELLUS
Coordonnateur du projet

Tél. : 873 989 - 8086
Wood.Guerlin.Tellus@usherbrooke.ca

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche en tant que membre de la FADOQ-GÎM. Cependant, avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Si vous acceptez de participer au projet de recherche, vous devrez signer le formulaire de consentement à la fin du présent document et nous vous en remettrons une copie signée pour vos dossiers.

Ce formulaire d'information et de consentement vous explique le but de ce projet de recherche, les procédures, les risques et inconvénients ainsi que les avantages, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Il peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions nécessaires au chercheur responsable du projet ou aux autres personnes affectées au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Bien que le contrôle de facteurs de risques modifiables pourrait prévenir jusqu'à 40% des TNC, une majorité d'adultes croit que les facteurs génétiques et héréditaires sont presque exclusivement responsables du développement des TNC. Plusieurs sources d'information existent mais sont peu accessibles ou leur contenu ne répond pas aux besoins d'information des personnes désirant maintenir leur santé cognitive. Ainsi, peu de personnes savent qu'une modification des habitudes de vie, même à un âge adulte avancé, peut diminuer le risque de développer un TNC. En effet, la pratique optimale d'exercices physiques cardiorespiratoires qui agit sur les facteurs de risque tels que l'hypertension, la dépression, l'obésité, le diabète de type 2, une alimentation riche en omega-3 ou en lutéine et zéaxanthine, une diète rapprochant la diète méditerranéenne, la cessation du tabagisme, les jeux et la socialisation régulière diminuent l'apparition des TNC.

Ainsi, cette recherche permettra de (d') :

- Évaluer les besoins pour le maintien de la santé cognitive des aînés.
- Identifier les stratégies et les outils de promotion et d'information les plus pertinents pour la clientèle cible.
- Co-développer des stratégies de mobilisation des connaissances sur la promotion de la santé cognitive et d'information sur les moyens de maintenir l'autonomie et la dignité des personnes vivant avec un TNC.

Initiales du participant : _____

Co-développement d'outils de promotion de la santé cognitive par et pour les aînés de 50 ans et plus.

- Co-construire des outils de promotion de la santé cognitive (p. ex. fascicules, capsules vidéo, conférences et ateliers interactifs).
- Évaluer les retombées des connaissances des membres de la FADOQ-GÎM au sujet du maintien de la santé cognitive.
- Évaluer les retombées concernant le pouvoir d'agir en ce qui a trait au maintien de la santé cognitive et à la prévention des troubles neurocognitifs chez les membres de la FADOQ-GÎM.
- Évaluer les retombées sur l'inclusion de moyens de promotion de la santé cognitive chez les membres de la FADOQ-GÎM.
- Évaluer les retombées sur les craintes de développer un TNC chez les membres de la FADOQ-GÎM et de la Société Alzheimer Gaspésie Îles de la Madeleine.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Ainsi, pendant la durée de ce projet, vous allez :

- Répondre à un questionnaire en ligne qui évalue la pertinence d'un dépliant informatif contenant des informations sur des recommandations pour maintenir sa santé cognitive et prévenir les troubles neurocognitifs.
- Répondre à un questionnaire socio-démographique contenant des questions qui portent sur votre profession, votre âge, votre sexe, etc.
- Si vous le désirez (facultatif), participer à une entrevue individuelle ou à un groupe de discussion focalisée (selon votre préférence) pour aider à préciser les besoins, les outils et les stratégies à privilégier pour la promotion de la santé cognitive et la prévention des troubles neurocognitifs auprès de la population des aînés notamment ceux qui sont membres de la FADOQ GIM.
- Participer au développement de stratégies et d'outils de promotion de la santé cognitive.
- Participer à une collecte de données *post* pour valider les outils de promotion de la santé cognitive et les stratégies de diffusion développées au cours de ce projet.

L'audio des entrevues sera enregistré sur un appareil numérique (enregistreuse, ordinateur ou téléphone), pour ensuite être retranscrite par l'équipe de recherche à des fins d'analyses. Les rencontres se feront en Teams ou en présence si le participant le préfère. Celles-ci seront planifiées en fonction des disponibilités du participant.

Initiales du participant : _____

RISQUES ET INCONVÉNIENTS ASSOCIÉS AU PROJET DE RECHERCHE

- Puisque les rencontres seront enregistrées, il est possible que vous vous sentiez mal à l'aise pour répondre à une question quelconque. Si jamais cela arrive, on vous offrira la possibilité de prendre du recul afin de juger si vous devez y répondre ou non. Sachez aussi que pendant toute la durée du projet, vous pourrez vous retirer si vous estimez que vos droits ont été lésés ou que vous sentiez de l'inconfort en raison d'une situation donnée.
- Puisque vous aurez à partager votre opinion ou votre vécu, il est possible que vous ressentiez de la gêne ou un inconfort durant les rencontres. L'animation des entrevues de groupe sera conçue et réalisée de façon à mettre les participants le plus à l'aise possible, en rappelant notamment le droit à la différence. De plus, vous n'êtes en aucun cas obligé de répondre aux questions. Dans l'éventualité d'un inconfort, vous pourrez en faire part à l'animateur en privé ou devant le groupe. L'animateur prendra le temps de vous écouter et de voir avec vous ce qui peut vous rassurer.
- La participation aux différentes étapes peut demander du temps. Vous disposerez de pauses au besoin. La participation au projet se fera sur une période d'environ huit mois pour l'ensemble des participants dû à la nécessité d'analyser les données entre les étapes du processus. S'il devient impossible de maintenir de votre participation, notez que vous êtes libres de vous retirer de ce projet (voir section « Participation volontaire et possibilité de retrait »).
- Afin de minimiser les risques d'atteintes à la vie privée et la vie professionnelle, nous assurerons la confidentialité des informations partagées avec les membres de l'équipe de recherche tout au long du projet (voir section « Confidentialité »). Ainsi, votre participation (ou le refus ou encore le retrait de participation) n'aura pas d'effet sur le lien avec l'équipe de recherche ou votre employeur.

PARTICIPATION EN LIGNE

Dans le cadre de ce projet de recherche, des appels téléphoniques, des logiciels en ligne de collecte de données et de vidéoconférence seront utilisés (**Microsoft Forms, Teams**). Lorsque vous visitez les sites Web de ces Logiciels, le navigateur de votre appareil envoie automatiquement des informations au serveur du site. Par exemple, l'adresse IP, la date et heure d'accès ainsi que les détails du système d'exploitation et de l'appareil utilisé pourraient être collectées. Seules les données nécessaires à la prestation et l'optimisation du service sont collectées par ces sites.

Bien que le logiciel utilisé offre un degré élevé de protection, il est important de garder en tête qu'aucun moyen de télécommunication n'offre une garantie absolue contre

l'intrusion, malgré toutes les mesures prises par l'équipe de recherche. Il est de votre responsabilité de choisir un emplacement où vous serez seul et non dérangé de manière à préserver la confidentialité. Il est aussi important d'utiliser une connexion Internet sécuritaire (par exemple à domicile) plutôt qu'un point d'accès Wi-Fi public/gratuit.

AVANTAGES

Grâce à votre participation dans ce projet de recherche, il sera possible de connaître davantage les besoins en termes d'informations sur comment maintenir la santé cognitive et prévenir les troubles neurocognitifs.

Puisque les stratégies et les outils de promotion de la santé cognitive seront codéveloppées avec les membres de la FADOQ - Région Gaspésie Îles-de-la-Madeleine et l'équipe de recherche, vos besoins seront pris en compte en considérant votre âge, votre sexe et votre situation de vie. La co-construction de ces stratégies et outils augmentera votre pouvoir d'agir concernant le maintien de la santé cognitive et la prévention des troubles neurocognitifs.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison, en faisant connaître votre décision à la chercheuse principale du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

À moins d'avis contraire de votre part, si vous vous retirez du projet ou êtes retiré, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité scientifique du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement ou par écrit.

CONFIDENTIALITÉ

Collecte – Fins pour lesquelles des renseignements personnels sont demandés

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable ainsi que son équipe recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant qui sont nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Collecte – Quels renseignements personnels sont demandés

Ces renseignements concernent vos données socio-démographiques et votre expérience professionnelle (sexe, années d'expérience, statut d'emploi, etc.).

Conservation des renseignements/données – Protection

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi.

Vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse principale de ce projet.

À des fins de publication, vos données dénominalisées (c'est-à-dire qui ne permettent pas de vous identifier) pourraient être partagées pour une nouvelle analyse. Vos données pourraient aussi être transmises par le chercheur principal à des chercheurs d'autres institutions pour analyses secondaires et le développement d'autres recherches. L'objectif visé est d'améliorer l'accès aux données et aux résultats de la recherche financée par des fonds publics.

Durée de conservation

Ces données de recherche seront conservées pendant 10 ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Diffusion des résultats

Les résultats de recherche pourront être publiés ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier.

Droit d'accès pour des fins de contrôle et sécurité

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité, votre dossier de recherche pourra être consulté par des représentants de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes adhèrent à une politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

COMPENSATION

Vous recevrez une compensation financière de 20 \$ par déplacement pour votre participation à ce projet de recherche lors des entrevues individuelles ou des groupes de discussion focalisée. Cependant, il n'y aura pas de compensation en cas d'entrevues réalisées à distance, par Teams ou par téléphone.

DROITS DU PARTICIPANT

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs, ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable ou avec une personne de l'équipe de recherche. Pour les coordonnées, veuillez-vous référer à l'encadré de la page 1.

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau des plaintes et de la qualité des services du CIUSSS de l'Estrie - CHUS via plaintes.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro suivant : 1-866-917-7903.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Si vous désirez rejoindre l'un des membres de ce comité vous pouvez communiquer avec le Bureau d'autorisation des projets de recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS via ethique.recherche.ciussse-chus@ssss.gouv.qc.ca ou au numéro 819-346-1110, poste 12856.

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Dans l'éventualité où des projets de recherche similaires à celui-ci se réaliseraient dans les 5 prochaines années, acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche prenne contact avec vous pour vous proposer une nouvelle participation ? Bien sûr, lors de cet appel, vous seriez entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer.

Oui Non

JOURNAL ENCRÂGE

Le Journal Encrâge est un bulletin publié par le Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie - CHUS une fois par année. Il vise à informer les personnes qui ont participé aux études du Centre de recherche et la communauté régionale.

Souhaitez-vous recevoir une copie de ce journal ?

Oui Non

Si oui, de quelle façon souhaitez-vous recevoir votre copie ?

Par la poste Par courriel

Adresse postale ou adresse courriel : _____

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

J'ai pris connaissance de ce formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

ENGAGEMENT DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Initiales du participant :