



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE

Titre du projet :	Co-développement d'outils de promotion de la santé cognitive par et pour les personnes de 50 ans et plus.
Numéro du projet :	2023-4757
Financement du projet :	Ce projet de recherche est financé grâce à une subvention de la Fédération de l'Âge d'Or du Québec (FADOQ) – Gaspésie et îles de la Madeleine (GIM) et de l'organisme fédéral MITACS.
Chercheuse principale :	Chantal Viscogliosi, erg. PhD, Université de Sherbrooke et Centre de recherche sur le vieillissement du CIUSSS de l'Estrie – CHUS
Chercheurs associés :	Marylin Arsenault, Directrice de la FADOQ - GIM Bernard Babin, Directeur de la Société Alzheimer Gaspésie/Îles-de-la-Madeleine (SAGIM) Wood Guerlin Tellus, Étudiant à la Maîtrise en recherche en sciences de la santé, 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. : 873-662-8284
Wood.Guerlin.Tellus@usherbrooke.ca

Nous sollicitons votre participation, en tant que membre de la FADOQ ou de la Société Alzheimer, à un projet de recherche qui vise à évaluer les besoins pour le maintien de la santé cognitive des personnes de 50 ans et plus. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet, 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. 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 troubles neurocognitifs (TNC) de type Maladie d'Alzheimer, 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 elles 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. Par exemple, 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, ainsi qu'une alimentation saine, la cessation du tabagisme, les loisirs cognitivement stimulants 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.
- Co-construire des outils d'information sur les moyens de prévention de la perte d'autonomie des personnes vivant avec un TNC.
- 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 FADOQ de la GIM 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 de la GIM.
- Évaluer les retombées sur l'inclusion de moyens de promotion de la santé cognitive chez les membres de la FADOQ de la GIM.
- Évaluer les retombées sur les craintes de développer un TNC chez les membres de la FADOQ de la GIM et de la Société Alzheimer de GIM.

Parmi les répondants au questionnaire, nous visons le recrutement de 20 à 30 personnes se portant volontaires pour participer aux groupes de discussion focalisée.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Entre les mois de juillet 2023 et août 2023, soit sur une période de trois mois, pour la collecte de données *post*, vous allez :

- Répondre à un questionnaire en ligne qui évalue la pertinence des ressources développés dans ce projet (brochure, capsules vidéo animées, balados) contenant des informations sur comment maintenir sa santé cognitive et prévenir les TNC.
- Répondre à un questionnaire socio-démographique contenant des questions qui portent sur votre profession, votre âge, votre sexe, etc.
- Si souhaité par le participant en complément du questionnaire : Participer à un groupe de discussion focalisée qui nous permettra d'évaluer les retombées des connaissances et sur l'inclusion de moyens de promotion de la santé cognitive chez les membres de la FADOQ de la GIM.

Les entrevues seront enregistrées sur un appareil numérique (enregistreuse, ordinateur ou téléphone), pour ensuite être retranscrites 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 de vos disponibilités.

RISQUES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Il n'y a aucun risque attendu direct pour la participation à ce projet de recherche. Cependant, si le participant éprouvait un malaise à discuter des TNC lors du groupe de discussion focalisée, l'équipe de recherche le rencontrerait pour accueillir son malaise et le diriger vers les services pouvant lui fournir une aide psychologique.

RISQUES ASSOCIÉS À LA DIVULGATION DES RENSEIGNEMENTS

Il est possible que vous ressentiez une certaine gêne liée à l'enregistrement de l'entrevue ou un inconfort face à certaines questions. Si tel est le cas, vous serez libre de demander que l'enregistrement soit arrêté et libre de ne pas répondre aux questions que vous jugerez gênantes. 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.

PARTICIPATION EN LIGNE

Dans le cadre de ce projet de recherche, des logiciels en ligne de collecte de données et de vidéoconférence (dans notre cas, Teams ou appels téléphoniques) seront utilisés. 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 WiFi public/gratuit.

DÉCOUVERTES FORTUITES

Il est important de noter que les images et les données collectées pendant le projet ne sont pas soumises à une analyse clinique ou examinées pour le dépistage d'anomalies. Donc, vous ne devez pas consentir à participer à ce projet de recherche dans le but d'avoir un test de dépistage.

INCONVÉNIENTS POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

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 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 à 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.

AVANTAGES POUVANT DÉCOULER DE VOTRE PARTICIPATION AU PROJET DE RECHERCHE

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus pourraient contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de la santé cognitive chez les aînés.

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

Puisque les stratégies et les outils de promotion de la santé cognitive seront co-développés avec les membres de la FADOQ, de la Société d'Alzheimer et l'équipe de recherche, vos besoins seront pris en compte en considérant votre âge, votre sexe et votre situation de vie pour un meilleur ajustement. La co-construction de ces stratégies et outils augmentera votre pouvoir d'agir concernant le maintien de la santé cognitive et la prévention des TNC.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet de recherche, la chercheuse principale du projet ainsi que l'équipe de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques du projet de recherche.

Ces renseignements peuvent comprendre les informations sur votre identité, dont votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique, votre état de santé passé et présent, vos habitudes de vie.

Toutes les données recueillies demeureront confidentielles 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 de recherche.

De plus en plus, la communauté scientifique, les organismes de subvention et les revues médicales et éditeurs en ligne pourraient exiger que les données soient entreposées et mises à disposition pour évaluations et analyses secondaires. 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 la chercheuse principale 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. Toutes les données partagées sont anonymisées (ne permettront pas de vous identifier) et confidentielles.

Ces données de recherche seront conservées pendant 10 ans après la fin de l'étude par la chercheuse principale et responsable de ce projet de recherche et/ou l'organisme subventionnaire.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais ne permettront pas de vous identifier.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection et de sécurité par les organismes réglementaires, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par des organismes réglementaires, au Canada ou à l'étranger, tels que Santé Canada, ainsi que par des représentants autorisés du promoteur, de l'établissement ou du comité d'éthique de la recherche. Ces personnes et ces organismes auront accès à vos données personnelles, mais ils 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 du projet de recherche pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

Lors des rencontres de groupe, nous ne pourrions garantir la confidentialité, mais il sera précisé, en début de rencontre, que nous demandons aux participants la discrétion absolue en regard des propos émis durant la rencontre. De plus, il est possible qu'un participant à la recherche soit identifié étant donné le petit nombre de participants par milieu.

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

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 raisons, en informant la chercheuse principale du projet de recherche ou un membre de l'équipe de recherche.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les équipes qui les dispensent.

Dans de très rares cas, la chercheuse responsable de ce projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche, la FADOQ, la Société Alzheimer ou l'organisme subventionnaire, peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet de recherche n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Cependant, avant de vous retirer de ce projet de recherche, nous vous suggérons de contacter la chercheuse principale ou le coordonateur du projet à des fins de sécurité, de prendre part à une évaluation finale.

Vous avez le droit de moduler votre retrait du projet de recherche à tout moment en choisissant :

- d'arrêter les suivis téléphoniques ou par TEAMS;
- de permettre uniquement le transfert au promoteur d'informations contenues dans votre dossier médical;
- de vous retirer complètement du projet de recherche.

Si vous vous retirez du projet de recherche ou si vous êtes retiré du projet, aucune autre donnée ne sera recueillie. L'information déjà recueillie dans le cadre de ce projet de recherche sera néanmoins conservée, analysée ou utilisée pour assurer l'intégrité du projet de recherche, comme le précise ce document.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet de recherche qui pourrait avoir un effet sur votre décision de continuer à y participer vous sera communiquée rapidement.

DÉCLARATION DE CONFLIT D'INTÉRÊTS

Il est à noter qu'aucun membre de l'équipe de recherche a un lien financier ou autre avec la FADOQ et l'organisme fédéral MITACS, subventionnaires de ce projet de recherche. Il n'y a donc aucun conflit d'intérêt.

COMPENSATION

Vos frais de déplacement pour les rencontres qui seront tenues en présentiel (le cas échéant) en lien avec votre participation au projet de recherche seront de 20 \$ et payés en argent à chaque rendez-vous.

EN CAS DE PRÉJUDICE

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas la chercheuse principale de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité 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.

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS a donné son approbation éthique au projet de recherche et en assurera le suivi.

Si vous désirez joindre 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 suivant : 819-346-1110, poste 12856.

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Dans l'éventualité où des projets de recherche similaires à celui-ci se réalisaient 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** Initiales _____
- NON** Initiales _____

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 projets du Centre de recherche et la communauté régionale.

Souhaitez-vous recevoir une copie de ce journal?

OUI Initiales _____

NON Initiales _____

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

Par la poste **Par courriel**

Adresse postale ou adresse courriel :

SIGNATURE

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées, incluant l'utilisation de mes données personnelles.

J'accepte que mes enregistrements et mes photographies soient utilisés à des fins de formation et/ou de présentations scientifiques et qu'ils soient conservés avec mes données de recherche.

OUI Initiales _____

NON Initiales _____

Nom du participant
(lettres moulées)

Signature du participant

Date

SIGNATURE D'UN TÉMOIN :

OUI **NON**

La signature d'un témoin est requise pour les raisons suivantes :

- Difficulté ou incapacité à lire – La personne (témoin impartial) qui appose sa signature ci-dessous atteste qu'on a lu le formulaire de consentement et qu'on a expliqué précisément le projet au (à la) participant(e), qui semble l'avoir compris.
- Incompréhension de la langue du formulaire de consentement – La personne qui appose sa signature ci-dessous a fait fonction d'interprète pour le participant au cours du processus visant à obtenir le consentement.

Nom du témoin
(*lettres moulées*)

Signature du témoin

Date

SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT :

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom de la personne qui
obtient le consentement
(*lettres moulées*).

Signature

Date

CALENDRIER D'ACTIVITÉS DES PARTICIPANTS

PÉRIODE / ACTIVITÉS	<u>Septembre 2022</u>	<u>Octobre 2022</u>	<u>Novembre 2022</u>	<u>Juillet 2023</u>	<u>Août 2023</u>
CONSENTEMENT	X	X			
QUESTIONNAIRE EN LIGNE		X	X		
GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE 1		X	X		
GROUPE DE DISCUSSION FOCALISÉE 2				X	X