

# *Société Alzheimer Society*

## Participation des personnes ayant une expérience vécue

La Société Alzheimer du Canada défend la vision d'un « monde libéré de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs ». Pour y arriver, la Société finance les plus brillants chercheurs dans le domaine des troubles neurocognitifs et les encourage fortement à mettre à contribution dans leur projet de recherche des personnes ayant une expérience vécue.

Le terme « personnes ayant une expérience vécue » fait référence aux personnes atteintes d'un trouble neurocognitif ou à leurs aidants. Ces personnes peuvent venir d'horizons divers, dont la communauté 2SLGBTQIA+, les peuples autochtones, les personnes de couleur et autres communautés racialisées. Collectivement, ces personnes aspirent à l'autonomie et veulent faire entendre leur voix. Les connaissances tirées d'une expérience vécue sont inestimables pour la recherche et essentielles au travail de la Société Alzheimer du Canada.

La participation des personnes ayant une expérience vécue donne aux chercheurs une perspective véritablement authentique sur les priorités qui sont importantes pour les patients, de même qu'un aperçu des besoins à satisfaire et une prise de conscience des problèmes et sujets de préoccupation de ces personnes.

Le but de cette collaboration est de faire ressortir les priorités de recherche les mieux ciblées et les mieux adaptées aux besoins des personnes ayant une expérience vécue.

Ces personnes peuvent participer à toutes les étapes du projet de recherche. Par exemple :

- À titre de collaborateur ou de co-chercheur
- Dans la conception (pour s'assurer que les méthodes sont réalisables et sensibilisées aux besoins des participants potentiels à la recherche)
- À titre de participant
- Dans l'analyse de données (pour profiter d'une perspective diversifiée)
- Pour donner des commentaires sur le protocole suivi
- Par l'entremise des conseils consultatifs et des ateliers
- Dans la transmission et l'application des connaissances (par exemple, sensibilisation, éducation)
- À titre de co-auteur de manuscrits et de publications

La participation à la recherche médicale d'une personne ayant une expérience vécue nécessitera peut-être une approbation éthique. Les exigences peuvent varier à cet égard entre les provinces et territoires du Canada.