

L'expérience quotidienne de vivre avec une maladie neurologique et de la gérer (L'étude du LINC)

Résumé du projet

Quels sont les objectifs du Projet du LINC?

Nous avons entrepris ce projet afin de mieux comprendre comment vous et d'autres personnes qui vivent avec une condition neurologique font des choses telles que :

- travailler
- aller à l'école
- élever des enfants
- participer aux activités communautaires

Nous voulons savoir de quels services de soutien et de quelles ressources vous et vos enfants avez besoin pour rendre votre vie quotidienne possible et significative. En particulier, nous voulons faire trois choses :

- créer des récits détaillés sur des familles telles que la vôtre en utilisant vos propres mots et votre propre voix
- décrire dans quelle mesure votre condition neurologique affecte :
 - votre santé en général
 - les ressources que vous utilisez
 - votre aptitude à faire les choses que vous devez faire, que vous voulez faire et que l'on s'attend à ce que vous fassiez
- examiner comment vos activités de tous les jours sont affectées par
 - votre santé
 - vos croyances (votre confiance en vous) dans vos propres capacités
 - le soutien que vous recevez à cause de votre condition
 - votre aptitude à gérer votre vie et vos activités

Comment le Projet du LINC va-t-il être mené à bien?

Ce projet est divisé en quatre parties – un examen des publications et trois autres enquêtes :

Étude 1 : Une analyse sélective : Une étude approfondie de 3500 personnes qui vivent au Canada

Nous allons interviewer 3 500 personnes au Canada – des adultes qui souffrent d'une maladie neurologique et les parents d'enfants qui souffrent d'une maladie neurologique. Dans ce questionnaire, nous allons vous poser des questions sur trois choses :

- votre participation à la vie de tous les jours
- votre santé
- votre utilisation de ressources telles que la famille, les services de soins de santé et les services sociaux et communautaires

Étude 2 : Une année dans la vie de 350 Canadiens et Canadiennes : une série de conversations mensuelles

Pour cette étude, nous allons sélectionner

- 300 adultes âgés de 17 à 65 ans
- 50 parents d'enfants âgés de 5 à 16 ans

Si vous êtes un ou une adulte qui a été sélectionné(e) pour participer à cette étude, nous allons vous demander d'accepter de répondre à 18 conversations téléphoniques mensuelles pour parler avec nous, au cours desquelles nous parlerons des questions suivantes qui se rapportent à vous-même ou à votre enfant :

- santé
- participations aux activités de la vie de tous les jours
- santé ou ressources sociales utilisées pour gérer la condition neurologique

Si vous êtes le père ou la mère d'un enfant de 13 à 16 ans qui souffre d'une condition neurologique ET si vous avez été sélectionné(e) pour participer à cette étude, nous aimerions vous demander que votre enfant y participe également. Avec votre permission, nous demanderons à votre enfant de remplir trois questionnaires sur une période d'un an.

Étude 3 : Dix-huit récits individuels

Pour cette étude, nous désirons préparer 18 études de cas – celles de 12 adultes et de six parents qui acceptent d'être interviewés pour parler de leur expérience de vivre avec une condition neurologique et de la gérer. Si vous acceptez de participer à cette partie de l'étude, nous vous demanderons de nommer cinq personnes qui, selon vous, vous apportent du soutien pour vous aider à vivre avec votre condition neurologique ou avec celle de votre enfant. Nous aimerions également interviewer les cinq personnes que vous nommerez.

Qu'est-ce que cette étude signifie pour moi?

Le Projet du LINC, avec l'examen des publications et les trois autres études, va nous aider à mieux comprendre comment le fait de souffrir d'une maladie neurologique affecte votre vie de tous les jours. Nous sommes particulièrement intéressés de savoir comment vous gérez votre condition. Les résultats de cette étude pourront peut-être aider les personnes qui élaborent les politiques et créent les services qui vous sont destinés à mieux comprendre vos besoins.

Qui effectue cette étude?

Notre équipe comprend des chercheurs et des praticiens de Saint-Jean-de-Terre-Neuve, de Charlottetown (Île-du-Prince-Édouard), de Winnipeg (Manitoba), de Kingston (Ontario) et d'Halifax (Nouvelle-Écosse). À Halifax, les chercheuses principales sont

- Dr Tanya L. Packer, professeure et directrice de l'École d'ergothérapie, Université Dalhousie, et
- Dr Joan Versnel, professeure adjointe et ergothérapeute, Faculté des professions de la santé, Université Dalhousie