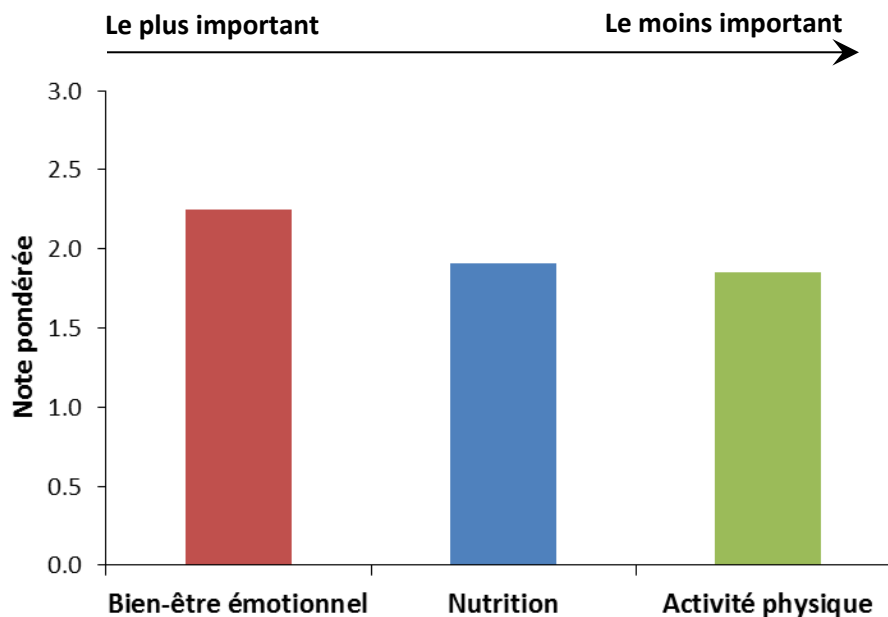


Sondage sur le bien-être : résultats détaillés

En tout, 1 032 personnes d'un bout à l'autre du Canada ont répondu au questionnaire. La marge d'erreur pour un échantillon de cette taille est de 3 %, 19 fois sur 20. Voici un résumé des données groupées compilées à partir des réponses obtenues à chaque question.

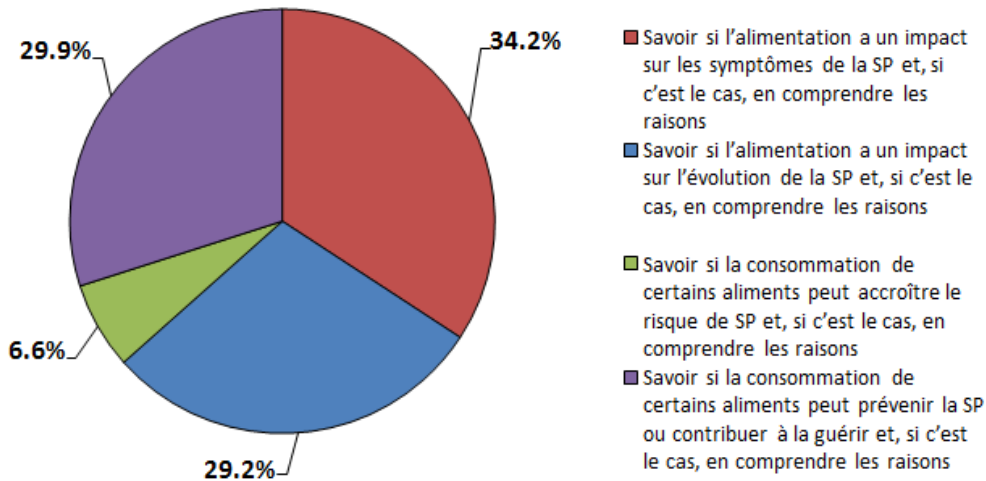
En matière de bien-être, quels sont les points qui vous importent le plus?



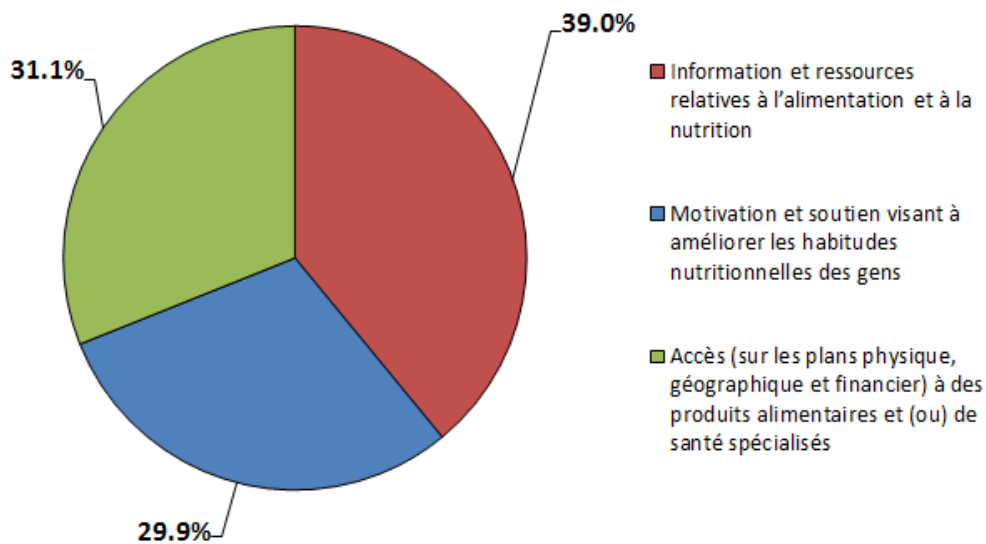
Domaine lié au bien-être	Le plus important			Le moins important			Note pondérée
	1	2	3	1	2	3	
Bien-être émotionnel	52.1 %	21.1 %	26.8 %				2.25
Nutrition	24.3 %	42.0 %	33.7 %				1.91
Activité physique	24.2 %	36.7 %	39.1 %				1.85

N. B. – Les répondants devaient classer les domaines liés au bien-être ci-dessus en ordre d'importance, 1 désignant le plus important et 3, le moins important. Les résultats sont présentés sous forme de moyennes pondérées.

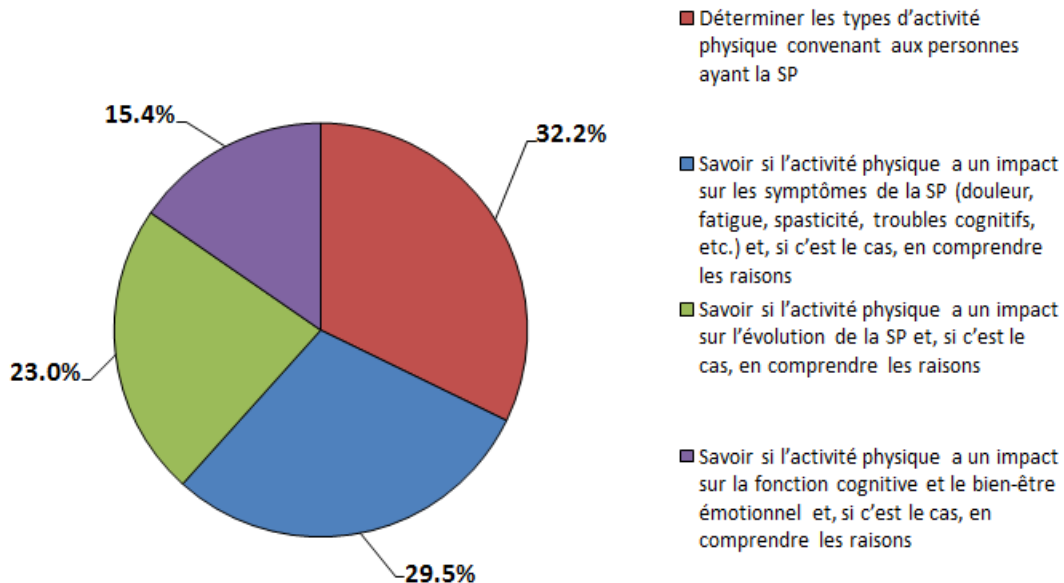
Au chapitre de la nutrition dans le contexte de la SP, quelle est la priorité que vous aimeriez voir abordée avant toute autre dans le cadre de travaux de recherche?



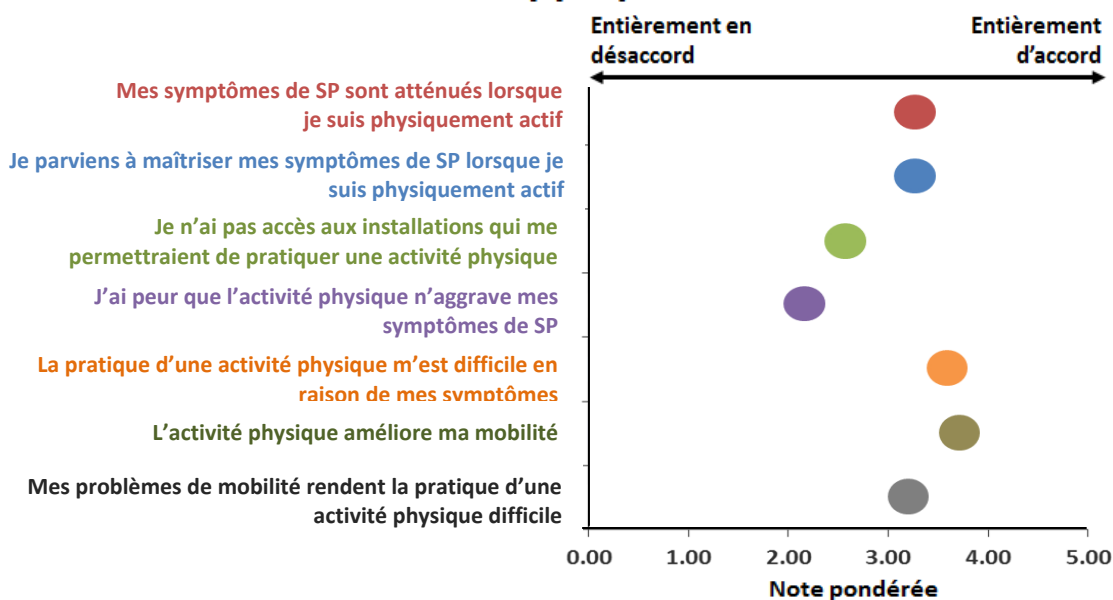
Laquelle des catégories de ressources figurant ci-dessous contribuerait à accroître votre bien-être au chapitre de la nutrition?



Au chapitre de l'activité physique dans le contexte de la SP, quelle est la priorité que vous aimeriez voir abordée avant toute autre dans le cadre de travaux de recherche?

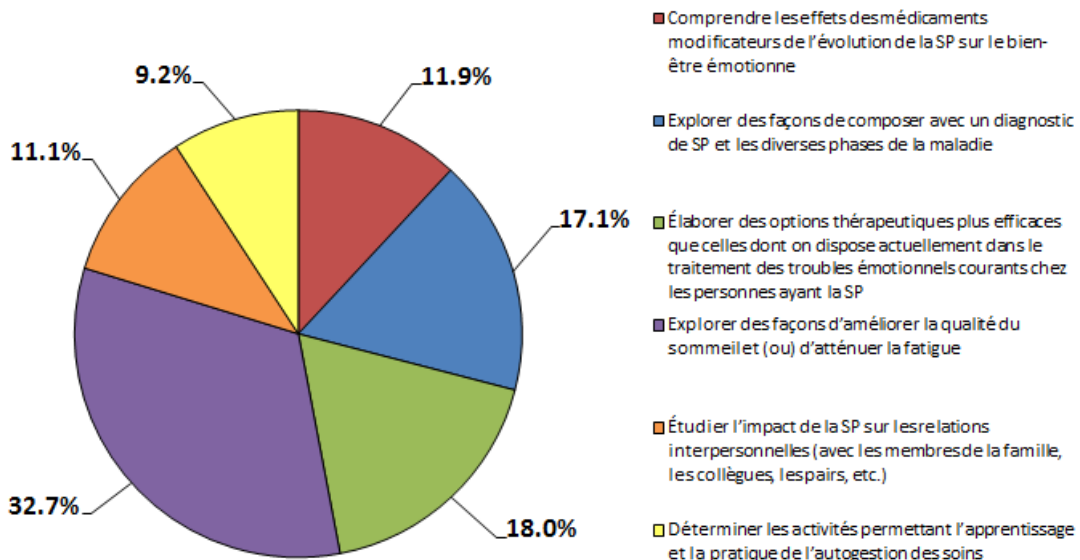


Veillez indiquer dans quelle mesure les énoncés suivants s'appliquent à votre situation

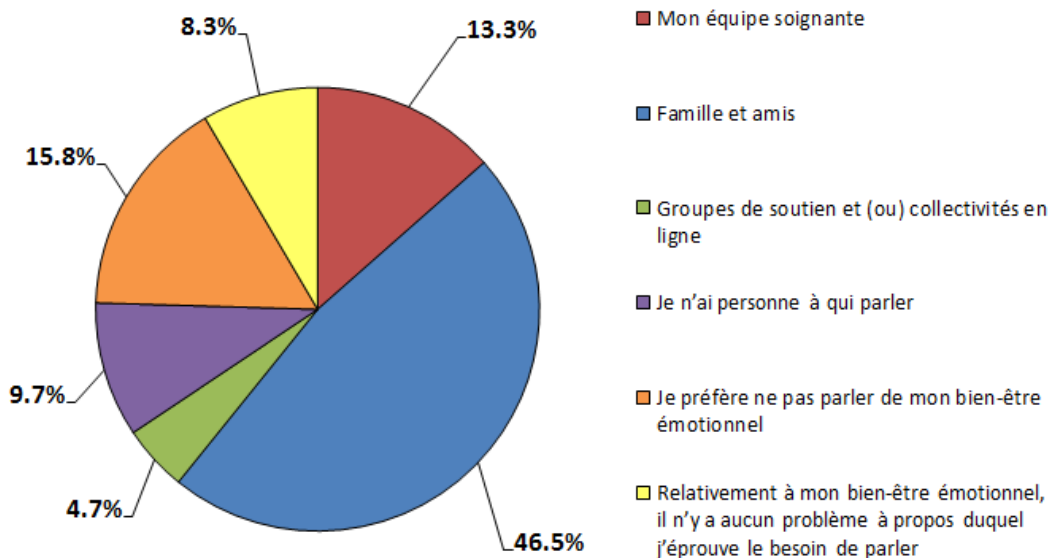


N. B. – Les répondants devaient classer leurs préférences en ordre d'importance, selon leur niveau d'accord avec les énoncés : entièrement en désaccord (1), en désaccord (2), sans opinion (3), d'accord (4) et entièrement d'accord (5). Les résultats sont présentés sous forme de moyennes pondérées.

Au chapitre du bien-être émotionnel dans le contexte de la SP, quelle est la priorité que vous aimeriez voir abordée avant toute autre dans le cadre de travaux de recherche?



Vers qui ou vers quelle ressource vous tournez-vous le plus souvent pour parler de votre bien-être émotionnel?



Chercheur d'un jour

Nous avons demandé aux répondants de s'improviser chercheur durant une journée au cours de laquelle ils pourraient imaginer leurs propres études, inventions, applications et programmes qui, d'après eux, seraient susceptibles de répondre à un certain nombre de priorités, de difficultés et de besoins en matière de bien-être. La question a été présentée de la manière suivante :

Imaginez-vous que vous êtes chercheur et spécialiste du bien-être. Vous êtes chargé d'élaborer une solution ou de mener une étude en vue d'aider les personnes atteintes de SP à mieux vivre. Quelles seraient les réponses que vous apporteriez aux questions suivantes : De quoi s'agirait-il? Quel genre de recherche envisageriez-vous? Qui participerait à votre travail de recherche? À propos des retombées de votre travail de recherche, en quoi celles-ci devraient-elles consister? Par exemple, vous pourriez envisager d'évaluer les effets de divers types d'activité physique – comme la marche, les exercices de musculation ou le yoga – sur les niveaux de stress et d'anxiété chez les personnes qui ont la SP. Vous pourriez aussi tenter de savoir si les programmes communautaires permettant à des personnes atteintes de SP de dîner ensemble une fois par semaine contribuent à réduire l'isolement social de ces dernières et à améliorer leur santé alimentaire. Quel que soit votre projet de recherche, n'hésitez pas à faire appel à votre créativité et à aborder les sujets de recherche auxquels vous accordez le plus d'importance!

Un certain nombre de tendances générales ont été dégagées de cette portion du sondage. Les répondants ont manifesté un intérêt pour la recherche axée sur les lacunes et les priorités suivantes :

Nutrition

- Accès à de l'information sur les mécanismes par lesquels les aliments, les suppléments ou les produits de santé naturels et les régimes alimentaires influent sur l'évolution et les symptômes de la SP.
- Accès à des ressources (tels des outils technologiques, des programmes ou des ateliers) qui permettraient d'obtenir de l'information sur la planification des repas, des recettes et des conseils sur la manière d'apprêter les aliments, dans le but de soulager les symptômes et d'améliorer la qualité de vie des personnes qui vivent avec la SP, et qui favoriseraient la création d'un réseau de parents et d'amis.
- Moyens d'accroître la capacité financière d'accéder à des aliments sains, abordables et appropriés sur le plan culturel.

Activité physique

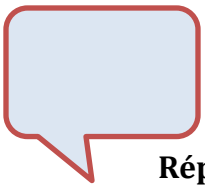
- Outils ou instruments technologiques de suivi de la forme physique, adaptés au degré de handicap et aux symptômes de chacun.
- Outils et technologies favorisant l'engagement dans l'activité physique et la gestion de la récupération après l'exercice, lequel peut entraîner en particulier de la fatigue et une élévation de la température corporelle.
- Accès amélioré à des centres d'entraînement et à des entraîneurs personnels sensibilisés aux besoins uniques des personnes qui vivent avec la SP.

Bien-être émotionnel

- Outils de gestion du stress, de l'anxiété et des troubles cognitifs comme les troubles de la mémoire et la fatigue liée aux troubles du sommeil.
- Mise sur pied de groupes sociaux ou de programmes de soutien par les pairs, à l'échelle locale ou au sein d'organismes existants, ayant pour but de briser l'isolement et de bâtir une collectivité de personnes aux prises avec les mêmes difficultés.
- Outils et solutions permettant aux personnes qui vivent avec la SP d'acquérir de l'autonomie et de la maintenir ainsi que de s'intégrer de manière significative à la collectivité.
- Solutions pour établir et maintenir des relations avec d'autres personnes et pour composer avec la perception des gens sur la maladie.

Généralités

- Accès à des programmes de prise en charge de la SP intégrés et multidisciplinaires auxquels participeraient des neurologues, des spécialistes en réadaptation, des nutritionnistes, des professionnels de la santé mentale et des fournisseurs de services communautaires.
- Élimination des entraves à l'accès à des ressources et à des programmes appropriés axés sur le bien-être; ces entraves peuvent être de nature financière (faible revenu), géographique (régions rurales et régions insuffisamment desservies) ou sociétale (préjugés) ou être liées au handicap.
- Ressources pour aider les personnes touchées par la SP à naviguer dans le dédale des innombrables sources d'information détaillée, souvent divergentes, sur l'intégration de stratégies de bien-être dans leur mode de vie.



Réponses marquantes des chercheurs d'un jour

La Société de la SP a reçu un nombre considérable de réponses de la part de « chercheurs d'un jour » touchés par la SP. En voici quelques-unes parmi les plus marquantes :

- « L'annonce du diagnostic aux personnes atteintes de SP. Pour ma part, il serait important que les médecins fassent équipe pour informer le patient et lui proposer l'aide nécessaire pour le rassurer sur son état de santé. La recherche porterait sur l'attitude des médecins à l'annonce du diagnostic et leur degré d'accueil quant à la réaction du patient lors de l'annonce du diagnostic. La collecte de données serait une priorité pour la recherche. Un questionnaire qui porte sur l'annonce du diagnostic. Les patients et les médecins pourraient répondre au questionnaire. Ensuite, il faudrait faire l'étude de la collecte des données. Des spécialistes en études quantitatives pourraient faire ce travail. Les retombées seraient que les patients seraient mieux accueillis, renseignés, rassurés lors du diagnostic et les équipes médicales pourraient prendre conscience que l'annonce du diagnostic est une étape cruciale pour aider le patient à apprendre à vivre avec la SP, à mieux recevoir le diagnostic et à se sentir entouré d'une équipe médicale. »
- « Je pense qu'on ne peut compartimenter le bien-être des personnes atteintes de SP, car le bien-être est multidimensionnel. Je ferais une étude en trois volets : activité physique, nutrition et santé cognitive et émotionnelle. Je créerais différents groupes pour étudier les effets de chaque composante et les effets croisés des composantes, à court et à long terme. Je ciblerais des personnes qui viennent d'avoir leur diagnostic (forme rémittente-récurrente et PP). Je ferais des mesures immédiates et au bout de cinq ans, dix ans, etc. J'introduirais ensuite un groupe de la forme PS, une fois que des participants seraient passés à la forme progressive. Retombées : j'espérerais que l'activité physiques et le profil alimentaire adapté aux personnes ayant la SP auraient contribué à réduire la fatigue et les douleurs, à améliorer le sommeil et prévenir les troubles cognitifs et émotionnels. Idéalement, je voudrais également que le passage à la forme progressive secondaire soit retardé ou éliminé. »
- « J'aimerais travailler sur l'accessibilité des lieux pour la pratique d'activité physique. Cela comprend accessibilité des lieux et des heures, matériaux adaptés et en quantité suffisants, et personnels formés en conclusion j'évaluerais la satisfaction des gens par le taux de participation, la qualité de la santé émotionnelle et physique ressentit par les participants. »
- « Chercher comment on pourrait offrir un hébergement adapté où les personnes atteintes pourraient y vivre avec des soins, de l'aide dont ils ont besoin, des activités pour ne pas être obligé de les envoyer dans des centres pour personnes âgées mais bien dans des endroits qui seraient adéquat pour eux. Les personnes atteintes, des infirmières, des ergothérapeutes, kinésilogues, neurologues, physiothérapeute participerait à ce travail de recherche. Cette recherche permettrait de mettre de la pression sur le gouvernement pour ouvrir des centres d'hébergement ou des

maisons où les personnes atteintes de SP pourrait avoir une belle vie dans un milieu adéquat pour eux. »

- « Pour ma part la nutrition est très importante , j'envisagerai de créer des menus spéciaux aux personnes atteintes de SP livres de cuisine même des séances d'informations sur ce theme. »