



SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES

SONDAGE NATIONAL SUR LES SERVICES RÉSUMÉ ET RAPPORT SUR LES RÉSULTATS

À l'écoute des personnes aux prises avec la SP

RÉSUMÉ

Le 8 octobre 2003, Kelly & Associates et Campbell Research Associates ont été retenus par le comité des services nationaux de la Société de la sclérose en plaques pour aider à mener à bien un certain nombre de tâches en rapport avec l'étude que mène la Société : la « revue des services ». Un élément majeur de cette revue était de sonder les membres de la Société canadienne de la sclérose en plaques dans toutes les divisions du pays, d'un océan à l'autre.

Méthode

La planification et la réalisation du sondage national des membres de la Société canadienne de la SP ont eu lieu entre fin 2003 et début 2004 en collaboration avec les directrices des services divisionnaires. Un questionnaire a été élaboré en français et en anglais et envoyé à 36 867 ménages en utilisant la liste d'envoi de la revue *SP Canada*. Ce sondage a été diffusé sur Internet par l'intermédiaire du site Web de la Société de la SP. Les cibles ont été déterminées par division et selon la répartition entre les milieux urbain et rural. Au total, 10 558 réponses ont été reçues, ce qui donne un taux de réponse de 28,6 pour cent par rapport à la liste d'envoi, et toutes les cibles ont été dépassées. À peine plus de 26 pour cent des réponses ont été données en ligne.

CIBLES ET RÉPONSES

	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qué.	Prov. de l'Atlant.	TOTAL
N ^{bre} DE SONDAGES ENVOYÉS EN MILIEU URBAIN	4 749	2 631	1 372	1 526	12 078	6 174	1 711	30 241
N ^{bre} DE SONDAGES ENVOYÉS EN MILIEU RURAL	634	571	905	561	2 015	1 201	739	6 626
N^{bre} TOTAL DE SONDAGES ENVOYÉS	5 383	3 202	2 277	2 087	14 093	7 375	2 450	36 867
CIBLE EN MILIEU URBAIN	904	501	261	292	2 299	1 175	326	5 758
CIBLE EN MILIEU RURAL	121	109	172	108	384	229	141	1 262
CIBLE TOTALE	1 025	609	433	400	2 683	1 404	466	7 020
N ^{bre} DE RÉPONSES OBTENUES EN MILIEU URBAIN	1 113	803	372	360	3 195	1 869	631	8 343
N ^{bre} DE RÉPONSES OBTENUES EN MILIEU RURAL	181	148	207	133	624	437	233	1 963
N^{bre} TOTAL DE RÉPONSES	1 294	951	579	493	3 819	2 306	864	10 306

D'après le taux de réponse obtenu en milieu urbain et rural ainsi qu'à l'échelle des divisions, les données ont été pondérées à toutes les étapes de l'analyse réalisée à l'aide du programme SPSS pour produire des résultats représentatifs de la répartition de l'échantillon de l'enquête (c.-à-d. la liste d'envoi) au sein de ces catégories. On a appliqué des fréquences absolues à toutes les questions à l'échelle du pays, des divisions, des zones urbaines et rurales à la fois pour tout le pays et au sein des divisions. La répartition selon le sexe, le groupe d'âge, la catégorie de principaux clients, le type de SP – pour les répondants ayant indiqué en être atteint – et le type de services qu'ils ont reçu ou utilisé de la Société canadienne de la SP ont fait l'objet d'une tabulation en croix.

Survol des résultats du sondage

Les résultats du sondage sont présentés dans le rapport principal pour l'ensemble du pays et par division. Une méthode normalisée a servi à la présentation des résultats pour chaque division qui fournit des données sur :

- le profil des répondants,
- la catégorie de principaux clients,
- leur milieu de vie,
- l'utilisation qu'ils font des services de la Société canadienne de la SP et
- leurs suggestions de services pour améliorer leur qualité de vie.

Le sondage et la présentation des résultats ne visaient pas à comparer les divisions, ni à établir de parallèle entre les résultats obtenus à l'échelle divisionnaire et nationale. Cette section fait ressortir les principaux résultats enregistrés pour tout le groupe de répondants à l'échelle nationale. Pour obtenir les résultats par division, veuillez consulter le rapport principal.

Profil des répondants

Un peu plus de 80 pour cent des répondants ont indiqué un code postal correspondant à une zone urbaine. La majorité d'entre eux vivent en Ontario et au Québec, ce qui reflète fidèlement la population abonnée à *SP Canada*. La plupart des répondants ont obtenu le questionnaire dans leur numéro de *SP Canada*, alors que moins de huit pour cent ont déclaré en avoir pris connaissance sur le site Web de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Quatre-vingts pour cent des répondants sont membres de la Société de la SP.

Plus des trois quarts des répondants sont des répondantes. Soixante-huit pour cent sont âgés de plus de 44 ans et le plus grand groupe d'âge représenté est celui des 45-54 ans.

Catégorie de principaux clients

La catégorie des personnes dont le diagnostic de SP est confirmé représente de loin la proportion la plus importante des répondants, suivie des personnes étroitement liées à une personne atteinte de sclérose en plaques. Les autres groupes de principaux clients mentionnés dans le sondage sont représentés en proportions beaucoup plus faibles : 3,4 pour cent sont étroitement liés à une personne atteinte de SP et aidants de cette personne, 1,8 pour cent sont en attente d'un diagnostic de SP et 0,7 pour cent sont des aidants d'une personne atteinte de SP.

Milieu de vie

La question sur le milieu de vie concernait uniquement les personnes dont le diagnostic de SP est confirmé. Presque tous les répondants vivent dans un logement privé et seulement une minorité, dans un centre de soins. Parmi les personnes vivant en logement privé, 17,1 % sont seules. Toutefois, cette tendance est deux fois plus marquée en milieu urbain qu'en milieu rural.

Utilisation de services de la Société canadienne de la SP

Quatre-vingt-huit pour cent des personnes s'étant prêtées à l'exercice ont déjà reçu des renseignements, de l'aide ou des services de la Société de la SP ou ont déjà participé à un programme offert par cette dernière à un moment ou à un autre. Le taux de participation était le même que les répondants vivent en milieu urbain ou rural. On a procédé à une tabulation en croix sur l'utilisation des services de la Société de la SP selon le sexe, le groupe d'âge et la catégorie de principaux clients.

Le service que mentionne la plupart des répondants est la revue *SP Canada*, ce qui n'a rien de surprenant, puisque c'est sa liste d'envoi qui a servi à constituer l'échantillon de l'enquête.

Outre cette publication, les services les plus utilisés sont (par ordre décroissant) :

- les brochures ou dépliants d'information : 65 %;
- une revue de la section : 61 %; les répondants vivant en milieu urbain ont donné cette réponse dans une plus large proportion que ceux résidant en milieu rural (63,1 %, comp. à 51,1 %) probablement en raison de la présence plus importante des sections en zone urbaine;
- la revue de la division : 59,1 %;
- le numéro de téléphone de la section locale pour obtenir des renseignements ou de l'aide : 50,3 %; là encore, les répondants vivant en milieu urbain ont plus utilisé cette ressource que ceux résidant en milieu rural (51,7 %, comp. à 43,7 %), la situation géographique des sections peut également être un facteur expliquant ces chiffres;
- le site Web de la Société de la SP : 40,2 %; il est moins utilisé en milieu rural qu'en milieu urbain (35,4 %, comp. à 41,2 %);
- les communications sur la recherche : 39,4 %;
- les renseignements ou l'aide dispensés en personne à la section locale : 37,6 %; moindrement en milieu rural, par rapport au milieu urbain (32,1 %, comp. à 38,8 %);
- les groupes d'entraide ou de soutien : 31,8 %;

- les activités sociales : 30,3 %; moins en milieu rural qu'en milieu urbain (25,4%, comp. à 31,3%);
- les présentations (de deux à trois heures) : 28,8 %; les répondants en milieu rural semblent y avoir moins accès que ceux vivant en milieu urbain (24,5 %, comp. à 29,8 %).

Aucune différence n'a été enregistrée selon le sexe des utilisateurs des services offerts (bien qu'environ trois fois plus de femmes que d'hommes aient composé le groupe de répondants et que, par conséquent, davantage de clientes que de clients utilisent ces services).

Les répondants devaient désigner les cinq services qui ont été les plus importants pour eux, soit ceux qui ont le plus contribué à améliorer leur qualité de vie. Voici ce qu'ils ont répondu, par ordre de priorité :

- La revue *SP Canada* a été le premier, le deuxième, le troisième et le quatrième choix de service le plus important (10,8 %, 8,9 %, 8,4 % et 8,5 %, respectivement).
- Les activités sociales, le cinquième (9,2 %).
- Parmi les autres services élevés au rang de première, deuxième, troisième, quatrième et cinquième priorités, mentionnons :
 - les groupes d'entraide ou de soutien,
 - les aides à la mobilité ou les articles médicaux,
 - les brochures ou les dépliants d'information,
 - les programmes ou services destinés aux personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont la SP,
 - les communications sur la recherche,
 - les programmes d'exercice ou de loisir,
 - la revue de la section,
 - le site Web de la Société de la SP.

Une tabulation en croix a permis de mettre en parallèle le choix des priorités et le sexe, l'âge, la catégorie de principaux clients, ainsi que le type de SP. Voici ce qu'il en est ressorti :

- Une proportion plus importante d'hommes que de femmes placent le recours aux aides à la mobilité ou aux articles médicaux au premier rang des priorités qui leur profitent (et ce, bien que les femmes ayant fait ce choix en premier supplantent les hommes en nombre).
- À la différence des 45-64 ans et des 65 ans et plus, les 20-44 ans ont choisi le site Web de la Société de la SP en premier.
- Les 45-64 ans ont été ceux qui ont davantage désigné les groupes d'entraide ou de soutien comme leur premier choix.
- Les personnes dont le diagnostic de SP est confirmé et celles qui sont étroitement liées à une personne atteinte de SP et aidantes de cette personne ont placé les aides à la mobilité ou les articles médicaux au premier rang de leurs priorités dans une plus forte proportion que les autres catégories de principaux clients.
- Les personnes atteintes de SP progressive primaire, secondaire ou récurrente placent les aides à la mobilité ou les articles médicaux au premier rang de leurs priorités dans une plus forte proportion que celles atteintes de SP cyclique ou bénigne, pour les bienfaits qu'ils leur procurent.

- Les personnes atteintes de SP bénigne ont été moins nombreuses à classer l'aide financière en premier choix, mais un pourcentage élevé de cette catégorie de répondants a choisi en premier lieu les programmes ou services destinés aux personnes qui viennent d'apprendre qu'elles ont la SP.

Suggestions pour améliorer la qualité de vie

Plus d'un quart des répondants ont déclaré qu'il y avait d'autres programmes, services, activités de soutien ou d'autres formes d'aide que la société de la SP serait le mieux en mesure de dispenser pour les aider à améliorer leur qualité de vie. Ils devaient établir une liste de cinq suggestions par ordre de priorité. La plupart des répondants ont fait des suggestions semblables aux propositions fournies dans la précédente question sur les services offerts par la Société de la sclérose en plaques. Peu de répondants en ont proposé de nouveaux ou d'autres.

Voici les services revenant le plus souvent par ordre prioritaire :

- Première priorité : aide financière
- Deuxième priorité : aide financière et physiothérapie ou aide médicale
- Troisième priorité : physiothérapie ou aide médicale
- Quatrième priorité : aide financière
- Cinquième priorité : soins à domicile
- Les autres suggestions en tête des préoccupations étaient :
 - les programmes d'exercice,
 - les communications sur la recherche,
 - la prise de conscience de l'opinion publique ou du gouvernement,
 - le soutien ou l'écoute active,
 - les brochures ou les dépliants d'information,
 - les conférences ou les discussions en ligne,
 - les activités sociales.

OBSERVATIONS SUR LES RÉSULTATS DU SONDAGE

Les résultats du sondage exposés dans le rapport ont permis de dégager des observations générales à la fois sur leur signification et sur les mesures que la Société de la SP pourrait envisager de prendre.

- Les résultats attestent fortement l'importance globale du rôle que joue la Société dans le domaine de l'enseignement et de l'information. Les répondants ont insisté sur la valeur qu'ont, à leurs yeux, des renseignements crédibles, précis et actuels relativement à la maladie et à la recherche, ce qui permet de penser que la Société devrait se pencher sur cet aspect de sa programmation de façon plus détaillée, afin de conserver la confiance des répondants dans l'information de haute qualité.
- Le suivi le plus efficace des résultats du sondage sous l'angle des répercussions des services offerts par la Société canadienne de la sclérose en plaques sur la qualité de vie de ses principaux clients serait de constituer des groupes de consultation.

- Il serait possible d'analyser plus finement l'emphase mise par un éventail de groupes de répondants sur l'aide financière fournie par la Société de la SP, notamment pour savoir précisément quels types de clients en bénéficient et comment ils en bénéficient.
- La Société canadienne de la sclérose en plaques pourrait mieux satisfaire les besoins de ses principaux clients en instaurant un programme d'évaluation systématique et périodique des services que les clients utilisent et apprécient le plus, par exemple, l'information et la formation, qui figurent en tête des préoccupations. Les résultats obtenus permettront à la Société d'améliorer ou de modifier ces services pour optimiser les bienfaits qu'en retirent les clients.
- Les réponses données à la question 14 du sondage portant sur les « autres » services que les répondants aimeraient recevoir peuvent indiquer soit que les personnes ne connaissent pas la gamme de services et de programmes offerts par la Société, soit que ces services et ces programmes ne comblent pas pleinement leurs besoins. Cette question pourrait également faire l'objet d'un examen plus approfondi avec les clients en groupes de consultation.
- La liste des services les plus appréciés varie selon les divisions. L'explication peut résider dans les différences de pratiques et de modes de prestation des mêmes services, outre le fait que les types de services offerts varient également. Si tel est le cas, des modèles de meilleures pratiques communs aux divisions pourraient être envisageables, à leur avantage. Là encore, il s'agit d'un sujet méritant une analyse plus approfondie.