

Experiencessanté

Voir, entendre et lire
les témoignages
relatifs à la santé et à
la maladie

Contenu

Mise à jour

Futur site Web

Quel genre
d'information

Site Web d'évaluation

Coordonnées

“Nous profitons du
bagage de
connaissances et
d'expériences que
d'autres ont partagées
et nous espérons
contribuer à cet
échange vital de
connaissances.”

Lillian & Michael
Participants, module
sur les proches aidants

Les proches aidants partagent leurs expériences

Bulletin du Projet sur les expériences en santé – Janvier 2013

Le premier module canadien du projet sur les expériences en santé porte sur les expériences des proches aidants qui prennent soin d'une personne souffrant d'une maladie physique chronique. Des proches aidants de partout au Canada ont participé à des entrevues en tête à tête à leur domicile (ou à l'endroit de leur choix) avec un chercheur de l'équipe St. Mary-McGill. Les résultats seront publiés en mai 2013 sur le site Internet www.experiencessanté.ca. Nous avons créé ce bulletin afin d'informer les participants, les collaborateurs et les collègues des développements relatifs au projet. Dites-nous ce que vous en pensez!

Mise à jour

En novembre 2011, nous avons mené la première entrevue avec une participante au sujet de ses expériences comme proche aidante. Jusqu'à maintenant, nous avons rencontré 40 personnes (31 femmes et 9 hommes de 23 à 88 ans) à travers le Canada qui ont généreusement partagé leur temps, leurs expériences et leur point de vue sur ce qu'est réellement être un proche aidant. Nous sommes emballés par nos progrès et les expériences remarquables que les participants ont accepté de partager avec nous. Comme un ensemble, les témoignages comprennent des expériences uniques et communes, utiles pour les autres proches aidants, les professionnels et les chercheurs. Ce fut un privilège de rencontrer nos participants. Nous procédons actuellement à l'analyse des entrevues afin d'identifier les 25 sujets les plus importants selon la perspective des participants. Nous sélectionnerons ensuite les clips vidéo et audio, ainsi que les textes des entrevues pour illustrer chaque sujet.

Futur site Web

Le site Web sera lancé prochainement en deux étapes distinctes. Dans un premier temps, ce sera la page d'accueil Experiencessante où vous pourrez trouver de l'information sur des sujets tels que : À propos de nous, méthodologie utilisée, mais aussi la publication anticipée pour le projet des proches aidants et d'autres nouvelles d'intérêt général. La date de lancement est prévue pour janvier 2013. Nous travaillons en collaboration avec une compagnie spécialisée dans le domaine de la formation en ligne pour la conception et le lancement de notre site Web.

La deuxième étape sera la publication du site complet des proches aidants où vous trouverez les pages des « sujets » contenant les clips vidéo et audio, ainsi que les textes. Vous trouverez également les autobiographies de chaque participant et une section Ressources avec des sites Internet et des organisations utiles qui sont engagés dans le soutien aux proches aidants. La publication est prévue pour mai 2013.



healthexperiences.ca
experiencessante.ca



Centre hospitalier affilié
universitaire
A University-Affiliated
Hospital Centre



McGill

Quel genre d'information trouvera-t-on dans le module des proches aidants?

Le module final portant sur les 25 pages de sujets contiendra un total de 250 clips vidéo et audio, ainsi que des fragments de textes extraits d'entrevues avec les participants. Ceci fournira un aperçu complet de la variété des expériences vécues qu'ils ont partagé avec nous au cours des entrevues. Nous avons pris au hasard trois citations à titre d'exemple de ce que les participants ont partagé avec nous au sujet de leur expérience de proche aidant.



« Depuis l'âge de 13 ans, en sachant qu'elle irait en se détériorant avec le temps, j'ai su que j'aurais à faire preuve de beaucoup de courage. »
Femme, 27 ans, prend soin de sa mère souffrant de SP

« Personne ne pourra prendre soin de ma mère mieux que moi, donc n'essayez même pas de me l'offrir. Mais si quelqu'un peut m'offrir du soutien de façon à ce que je puisse continuer de le faire, ce serait ridicule de ne pas accepter. »
Homme, 38 ans, prend soin de sa mère



« Tu grandis en pensant que la maison devrait être un endroit sécuritaire, sécurisant et joyeux mais, vous savez, je présume que pour la plupart des jeunes proches aidants la maison peut devenir semblable à une prison parce que c'est ce que nous devons faire. »
Homme, 28 ans, a pris soin de son père

Projets d'évaluation des expériences en santé

L'évaluation de la démarche et des résultats d'initiatives comme celle-ci est une façon intéressante d'améliorer la recherche et de comprendre son incidence sur les personnes. Jusqu'à maintenant, nous avons mis de l'avant deux projets d'évaluation avec experiencessante.ca. Le premier projet est très avancé et a pour but d'explorer les expériences des participants au sujet de leur collaboration à une entrevue pour le projet de proche aidant. C'est important puisque cela nous permet de comprendre les effets positifs et négatifs de notre recherche sur les personnes qui participent à celle-ci. La deuxième partie de notre travail d'évaluation impliquera des membres du public dans le développement de notre page Web. Nous avons eu trois groupes de discussion avec des utilisateurs potentiels afin de mieux comprendre leur vision de la structure et de la conception du site Web. En tenant compte que la plupart des utilisateurs d'Internet rejettent les sites Web sur la santé sur la base d'une conception médiocre, nous pensons qu'il est primordial d'inclure l'apport des gens pour la conception de notre site Web! La rétroaction que nous recevons de ces groupes de discussion sera transposée à l'équipe qui travaille à la conception et qui héberge notre site Web.

Nous remercions tous les participants pour leur précieuse contribution!



Susan Law
Chercheuse principale
susan.law.chsm@ssss.gouv.qc.ca



Ilja Ormel
Coordonnatrice du projet
ilja.ormel.chsm@ssss.gouv.qc.ca

Si vous désirez retirer votre nom de notre liste d'envoi, veuillez nous écrire ou nous laisser un message (voir ci-dessous).