



ÉTUDE DE RECHERCHE

Titre : Divulgence des diagnostics de la maladie de Parkinson dans le milieu de travail, phase II

Importance de cette recherche

La maladie de Parkinson a une incidence importante sur la capacité d'une personne à conserver un emploi. La perte d'emploi est un problème grave chez les personnes qui vivent avec la maladie, en particulier chez celles qui sont atteintes de la forme précoce de la maladie, du fait qu'elles sont souvent diagnostiquées durant leurs années de travail les plus productives et qu'elles risquent de se retrouver en situation financière difficile et de perdre l'estime d'elles-mêmes.

La Société Parkinson Canada souhaite en apprendre davantage sur les problèmes entourant la divulgation d'un diagnostic de maladie de Parkinson pour orienter ses futures campagnes d'information et de défense des personnes atteintes de la maladie.

But de l'étude

Le but de la présente étude est de poursuivre la recherche antérieure (phase I) effectuée en janvier 2011 dans le centre de l'Ontario et portant sur les choix qui s'offrent aux travailleurs atteints de la maladie de Parkinson dans leur milieu de travail (divulguer ou non le diagnostic, période choisie pour le faire et motifs justifiant la décision de divulguer).

Dans le cadre de la recherche effectuée à la phase I, 90 % des participants ont déclaré avoir divulgué leur diagnostic à leur employeur et à au moins un collègue de travail. Plus de la moitié des participants ont déclaré avoir fait cette divulgation dans les trois mois suivant leur diagnostic. La raison la plus souvent invoquée pour justifier cette divulgation était l'apparition de symptômes évidents ou une réduction de la productivité exigeant des explications. Moins de la moitié des participants ont divulgué leur état afin d'obtenir des aménagements.

La principale limitation de la phase I se situe au niveau de la taille de l'échantillon qui complique les analyses quantitatives. Il n'y avait pas de corrélation significative entre les habitudes de divulgation et les diverses caractéristiques démographiques, sanitaires et professionnelles. Un échantillon plus vaste améliorerait les possibilités d'analyses et permettrait peut-être d'établir ces corrélations.

Le but de la phase II de cette étude est de constituer un plus vaste échantillonnage dans d'autres collectivités canadiennes.

Personnes admissibles à participer à cette étude

Les hommes et les femmes peuvent participer à cette étude; les participants doivent être âgés de 18 ans ou plus, et l'on recherche des participants francophones ou anglophones. Les participants doivent respecter les critères suivants :

1. Ils doivent avoir reçu un diagnostic clinique de la maladie de Parkinson en 2005 ou après.
2. Ils devaient occuper un emploi (rémunéré) à temps plein ou à temps partiel au moment du diagnostic (les participants ne doivent pas nécessairement occuper un emploi actuellement).
3. Ils ne devaient pas être travailleurs autonomes au moment du diagnostic.

Conditions de participation

Les participants doivent signer un formulaire de consentement avant le début de l'étude. Ils devront répondre à un questionnaire par téléphone. Il faudra compter environ trente minutes pour répondre aux questions. Le questionnaire est divisé en plusieurs sections : données démographiques de base, santé et état de la maladie, caractéristiques de l'emploi, et divulgation et aménagements. L'enquête repose sur des échelles déjà validées (dont l'échelle des activités de la vie quotidienne de Schwab et England, le questionnaire de Karasek, l'échelle de soutien social de Caplan et l'échelle de stress au travail de l'Université de Bristol) ainsi que de nouvelles questions.

Portée de l'étude

Pour les besoins de l'étude, quarante participants de n'importe où au Canada sont recherchés. Le recrutement se fera par le biais des sites Web de la Société Parkinson Canada et de ses partenaires régionaux, des groupes de soutien (forme précoce de la maladie) et par l'envoi de communiqués. Les entrevues se tiendront de juin à décembre 2011. Les résultats seront communiqués à tous les participants, de même qu'à la Société Parkinson Canada et ses partenaires régionaux.

Question d'éthique

Avant de participer à l'étude, les volontaires sont invités à se renseigner sur le processus d'approbation de l'éthique, ainsi que leurs droits en tant que participant.

Comme pour la phase I de l'étude, les superviseuses sont D^{re} Connie Marras du Movement Disorders Centre du Toronto Western Hospital et Debbie Davis, PDG de la Société Parkinson du Centre et du Nord de l'Ontario.

Renseignements additionnels

Les personnes intéressées à participer à cette recherche doivent communiquer avec Debbie Davis, SPCNO, au numéro 1 800 565-3000 poste 3373, debbie.davis@parkinson.ca; ou avec Barbara Snelgrove, SPC, au numéro 1 800 565-3000 poste 3381, barbara.snelgrove@parkinson.ca.

Le présent document est fourni à titre d'information seulement et ne constitue pas un conseil, une acceptation ou une recommandation concernant quelque produit, service, entreprise, allégation de propriété que ce soit de la part de la Société Parkinson Canada.
©Société Parkinson Canada 2011