



Transcription vidéo pour Projet en vedette:

«Mobiliser et outiller les organismes communautaires pour promouvoir la sensibilisation et le soutien aux soins centrés sur la personne pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et leurs proches aidants»

En quoi consiste votre projet et pourquoi est-il important?

Notre projet est une initiative de deux ans financée par l'Agence de la santé publique du Canada dans le but de promouvoir la participation des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et de leurs proches aidants à la planification préalable des soins, au moyen d'interventions ou d'initiatives communautaires.

Nous reconnaissons que, pour les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, la perte de capacité décisionnelle est un peu plus certaine aux stades avancés d'un trouble neurocognitif, surtout. Cela signifie donc que les personnes atteintes de troubles neurocognitifs ont la possibilité de commencer la planification préalable des soins le plus tôt possible et de maximiser leurs options de planification préalable des soins.

Qu'est-ce qui rend votre modèle de planification préalable des soins unique?

Le volet communautaire. Le volet communautaire. Et comment cela fonctionne, c'est que nous travaillons en partenariat avec des organismes communautaires, et dans notre cas, ce sont des organismes de la Colombie-Britannique, pour leur fournir les outils, les connaissances, les compétences et la confiance nécessaires pour offrir des programmes de planification préalable des soins dans leurs propres collectivités. Cela peut aider à combler l'écart qui existe actuellement dans les connaissances sur la planification préalable des soins, surtout lorsque les fournisseurs de soins de santé n'ont pas toujours le temps de partager cette information avec leurs patients. Ces organismes communautaires connaissent le

mieux les gens de leur collectivité. Et ils peuvent vraiment adapter ces programmes aux besoins et à la capacité de leurs propres collectivités.

Quelles sont les idées fausses au sujet de la planification préalable des soins?

Beaucoup de gens pensent que c'est vraiment juste pour ceux qui sont gravement malades ou blessés – et ce n'est vraiment pas le cas. La planification préalable des soins s'adresse à tous les adultes. Idéalement, vous devriez le faire avant de tomber malade. Donc, le meilleur moment est de commencer dès que possible et idéalement quand vous êtes encore en bonne santé et capable de prendre des décisions. Beaucoup de gens pensent qu'il s'agit simplement de la « fin de vie », et ce n'est vraiment pas vrai. Et je pense que le fait de présenter la planification préalable des soins comme une fin de vie peut stigmatiser le sujet parce que dans de nombreuses cultures, de nombreuses personnes peuvent être mal à l'aise pour parler de soins de fin de vie et de questions de fin de vie.

De quels faits saillants du projet êtes-vous le plus fier?

Grâce à l'intérêt de nos partenaires communautaires, sans qui cela ne serait pas possible, nous avons pu former 28 organismes communautaires et instruire plus de 84 employés et bénévoles de ces organismes pour qu'ils deviennent des facilitateurs de planification préalable des soins. Et de continuer à offrir ces programmes et à les maintenir même après l'achèvement du projet. Et les organisations étaient très diverses. Comme je l'ai mentionné, ils venaient en fait de régions urbaines et aussi de communautés rurales et éloignées, et ils soutenaient diverses populations de la Colombie-Britannique. Nous sommes très fiers de nos efforts de mobilisation du public. Tout au long de ce parcours, nous avons fait un effort conscient pour établir des partenariats avec les utilisateurs finaux ou les personnes ayant une expérience vécue, c'est-à-dire les personnes âgées, les personnes atteintes de troubles neurocognitifs et les proches aidants. Et ils ont participé à toutes les phases du projet, par toutes les voies possibles pour la participation du public. Donc, pas seulement en tant que participants aux groupes de discussion, mais aussi en tant que décideurs siégeant à notre comité consultatif et à notre groupe de travail d'experts. Nos efforts ont été reconnus par le B.C. Patient Safety and Quality Council dans son rapport annuel intitulé «Patient Voices Network» (Voix des patients). Il s'agit d'un effort de mobilisation du public

qui met en évidence la qualité de nos efforts de mobilisation du public. Ce fut donc un moment de grande fierté pour l'équipe.

Comment votre travail sera-t-il soutenu lorsque le financement du programme prendra fin?

Nous avons intégré les deux programmes de planification préalable des soins que nous avons élaborés dans le modèle communautaire existant du B.C. Centre of Palliative Care. Le Centre est déterminé à continuer d'appuyer les organismes qui offrent ces programmes en offrant des séances de formation annuelles à une nouvelle cohorte d'employés et de bénévoles d'organismes communautaires. Donc, je pense qu'en intégrant les programmes aux services que nous offrons déjà au B.C. Centre, cela aidera vraiment à maintenir le soutien. Et bien sûr, en établissant des partenariats avec les organismes communautaires. Ce sont eux qui sont sur le terrain et qui offrent ces programmes. Cela nous enlève donc, en quelque sorte, le poids de cela de nos épaules au Centre et nous sommes infiniment reconnaissants de leur collaboration et de leur partenariat.

Quels conseils avez-vous pour d'autres organisations?

Je pense qu'il est important de vraiment mettre l'accent sur les conversations plutôt que sur les formes, sur la narration d'histoires et sur l'utilisation d'histoires comme exemples pour mobiliser les gens. Nous avons constaté que c'était vraiment efficace. Et aussi, bien sûr, de se concentrer sur la qualité de vie plutôt que, par exemple, le pronostic de la troubles neurocognitifs ou aussi la fin de vie, qui sont deux sujets très stigmatisés. Un autre conseil, je pense, serait vraiment de faire participer les utilisateurs finaux – donc, à qui vous offrez ces programmes ou avec qui vous collaborez – autant que possible. Nous n'aurions vraiment pas pu le faire sans nos partenaires communautaires qui ont siégé au comité consultatif, nos participants publics qui ont également siégé au groupe de travail d'experts du comité consultatif. Il est tout à fait logique pour nous de faire participer les gens qui seraient touchés par ces programmes à la conception de ces programmes.