

Résumé exécutif : Notre Journal du parcours de la démence

Ce qu'il faut savoir

Le programme « Notre Journal du parcours de la démence » a été créé pour améliorer la communication et la collaboration entre les personnes atteintes de troubles neurocognitifs, leurs proches aidants et les prestataires de soins par le partage d'informations et des activités créatives. Développé par le SE Research Centre, le journal a été conçu pour doter les proches aidants et les prestataires de soins d'outils pratiques pour gérer l'évolution des rôles et des besoins des soins liés aux troubles neurocognitifs tout en favorisant le bien-être et en renforçant les relations. Des adaptations culturelles ont abouti à des versions adaptées aux communautés autochtones, francophones et sud-asiatiques. Une version sous forme d'application mobile est également disponible.

Buts du projet

- Faciliter la négociation des rôles de soins et l'établissement de relations, et promouvoir la continuité des relations et du partage d'informations.
- Améliorer la santé mentale et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, des proches aidants et des prestataires de soins.
- Accroître la satisfaction et la rétention des prestataires de soins.

Réalisations et l'impact

De 2019 à 2022, le programme a été testé sur le terrain dans diverses communautés, ce qui a donné lieu à des versions culturellement adaptées pour les populations des Premières Nations, francophones et sud-asiatiques. Les étapes clés comprennent la création de plusieurs versions linguistiques et le développement d'une application mobile pour étendre l'accessibilité.

Résultats notables

- 91 à 100 % des participants ont estimé que leur contribution avait été entendue lors des ateliers.
- 88 à 100 % ont déclaré être confiants que le programme améliorerait la collaboration entre les individus, les proches aidants et les prestataires de soins.

Leçons apprises

- Les agents de liaison communautaires étaient essentiels pour adapter les approches et instaurer la confiance dans les communautés des Premières Nations.
- La flexibilité des méthodes d'évaluation, comme le passage des sondages aux entretiens, a amélioré la participation communautaire.
- La participation de l'utilisateur final tout au long du processus de conception a assuré la pertinence culturelle et l'utilité pratique de l'outil.

Pourquoi c'est important

« Notre Journal du parcours de la démence » constitue une ressource unique pour soutenir les besoins évolutifs des personnes atteintes de troubles neurocognitifs, des proches aidants et des prestataires de soins. Grâce à des versions culturellement pertinentes et à une conception inclusive, le Journal renforce les relations et favorise la continuité des soins.

Plus à ce sujet:

- [Notre Journal du parcours de la démence](#)
- Passer en revue d'autres initiatives dans le [Guide d'interventions communautaires pour les troubles neurocognitifs](#)