



# READYorNot™

## Essai clinique sur les troubles d'origine cérébrale



Rapport aux participants et aux familles : résultats de l'étude mars 2023

### Qu'est-ce que la transition des soins de santé ?

Au Canada, au moment où les jeunes atteignent l'âge de 18 ans, on s'attend généralement à ce qu'ils quittent l'hôpital ou leur centre de traitement pour enfants axé sur la famille pour s'occuper de leur propre santé via les services de santé pour adultes. On espère qu'ils commenceront à prendre en charge leurs propres besoins en matière de soins de santé (par exemple, parler seuls avec les médecins et les infirmières, prendre leurs rendez-vous, prendre leurs médicaments). Nous appelons cette étape la transition des soins de santé.

Le système de soins de santé a des lignes directrices sur l'âge de la transition vers les soins de santé pour adultes et celle-ci se produit que les jeunes soient prêts ou non. Si la transition n'est pas fluide, cela peut avoir un effet négatif sur la santé et la qualité de vie d'une personne. Lorsque nous ne préparons pas les jeunes à commencer à prendre en charge leurs soins de santé, ils peuvent manquer des rendez-vous ou oublier de prendre des médicaments et leur santé peut ainsi se détériorer. Cela peut créer des inquiétudes pour les jeunes, les familles, les prestataires et systèmes de soins de santé.

Nous visons à limiter ces préoccupations. En tant que médecins et chercheurs, nous cherchons des moyens d'offrir aux jeunes et aux familles la meilleure expérience possible en matière de santé et de transition des soins de santé.

### Sur quoi portait l'étude ?

Dans cette étude, des chercheurs, des professionnels de la santé, des experts en technologie, des jeunes et des familles, y compris les membres de notre comité consultatif des patients et des familles (CCPF), ont travaillé ensemble sur une application numérique (Appli) appelée *MyREADY Transition™ BBD App*.

L'application est destinée aux jeunes de 15, 16 ou 17 ans qui souffrent de troubles du spectre autistique, de paralysie cérébrale, d'épilepsie, de troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale ou de spina bifida. L'application a été créée pour aider les jeunes à se préparer à la transition des soins de santé. Elle adopte une approche étape par étape pour aider les jeunes à acquérir des connaissances et des compétences pour commencer à prendre en charge leur propre santé.

Nous avons créé cette [série de vidéos de recherche](#) pour aider à expliquer certains des détails de l'étude.

Comment fonctionne cet ERC ?	Pourquoi avons-nous créé l'application ?	Qu'est-ce que l'application peut faire pour vous ?
Est-ce que tout le monde peut utiliser l'application ?	Sur quoi porte cette recherche ?	Comment êtes-vous placé en groupes ?
Quels sont les avantages pour vous ?	Pourquoi répondez-vous à des questionnaires ?	<b>CLIQUEZ SUR UNE CASE POUR VISIONNER UN COURT VIDÉO YOUTUBE</b>

### Qui a participé à l'étude ?

Il s'agissait d'une étude canadienne avec des participants en Alberta, en Ontario, au Québec et dans les Maritimes.

Notre objectif était de procéder à l'inscription de 264 participants (66 dans chacune des régions). Nous avons fait de notre mieux et avons adapté l'étude pendant la pandémie de COVID-19. Nous n'avons pas pu trouver autant de participants que prévu. À la fin de la période d'étude, 52 jeunes et familles ont participé à l'étude ; 24 d'entre eux ont été choisis au hasard pour utiliser l'application. Parmi ceux-ci, sept jeunes et cinq parents ont accepté d'être interrogés sur leur expérience avec l'application.

## Que nous a appris l'étude ?

Cette étude a été conçue pour savoir s'il y avait un avantage à utiliser l'application, par rapport à ne pas l'utiliser. Avec moins de participants que prévu, nous n'avons pas été en mesure d'évaluer pleinement l'application comme nous l'avions espéré. Nous concentrons plutôt les résultats de l'étude ci-dessous sur ce que nous avons appris des jeunes et des familles qui ont utilisé l'application.

### Ce que nous avons appris des jeunes

Les jeunes ont fourni des commentaires positifs et négatifs. Sur les 24 jeunes choisis au hasard pour utiliser l'application, un n'a pas été en mesure de télécharger l'application sur son appareil. Certains ont observé des problèmes de qualité numérique des vidéos ou des *bogues* de l'application. La plupart des jeunes ont déclaré qu'il était facile de parcourir les fonctionnalités et les outils de l'application. Ils ont aimé les repères de l'application pour les aider à se frayer un chemin à travers les visites. La principale recommandation était que les futurs utilisateurs puissent passer ou choisir l'ordre et le moment du contenu. Lorsqu'on leur a demandé ce dont ils avaient besoin pour se préparer à la transition des soins de santé, les jeunes n'étaient souvent pas en mesure de voir le lien entre ce dont ils avaient besoin et ce que l'application avait à offrir.

*« Quand vous voyez quelqu'un qui parle [dans une vidéo] et qui a votre diagnostic, c'est comme, youpi ! Je ne sais pas. Je me sentais un peu heureux... c'est juste plus facile de comprendre ce qu'ils disent quand quelqu'un parle et ce n'est pas seulement du texte. »*

*« Les vidéos étaient des choses que je connaissais déjà ou que je ne me souciais pas de savoir. Des trucs que j'avais l'impression de ne pas avoir besoin d'entendre. »*

### Ce que nous avons appris des parents

Les parents qui ont examiné le contenu de l'application ont trouvé les informations utiles et complètes. Ils ont recommandé une personnalisation pour offrir un équilibre entre le contenu requis et les informations que les jeunes pourraient choisir en fonction de leurs questions et besoins personnels. Les parents ont également parlé de la difficulté pour les jeunes d'appliquer ce qu'ils ont appris dans l'application à leur propre vie.

### Ce que nous avons appris des prestataires de soins de santé

Les médecins et les infirmières pourraient imaginer travailler avec des jeunes qui utilisent l'application pour atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés (par exemple, poser des questions et rencontrer un médecin par eux-mêmes). De cette façon, les jeunes qui développent des connaissances et des compétences de transition pourraient pratiquer dans des situations réelles.

## Principaux enseignements de cette étude

Nous voulions savoir si l'application aiderait les jeunes à acquérir des compétences en matière de transition des soins de santé, comme connaître leur propre santé, savoir quelles questions poser et quand demander de l'aide.

En moyenne, les jeunes de l'étude ont effectué moins d'un tiers des visites dans l'application. Les jeunes et les parents ont recommandé que l'ordre et le contenu de l'application soient personnalisés en fonction des questions et des besoins personnels. Nous ne disposions pas de ces informations avant de mener cette étude de recherche. C'est pourquoi la recherche est si importante : elle nous donne une chance d'apprendre ce qui fonctionne et ce qui peut être amélioré dans le cadre d'une étude avec une application en tant qu'intervention.

### Sur la base de ce que nous avons appris dans cette étude, notre équipe envisage d'autres façons d'organiser et de diffuser le contenu de l'application :

- ❖ Dans l'ensemble, les jeunes, les parents et les prestataires de soins nous ont dit que les informations fournies dans l'application étaient pertinentes et utiles pour préparer les jeunes à la transition des soins de santé.
- ❖ Plus de choix et de personnalisation sont recommandés pour quand et comment les jeunes peuvent accéder au contenu.
- ❖ Les jeunes ne font pas la transition seuls, il est donc essentiel d'avoir des discussions collaboratives entre les jeunes, les parents et les prestataires de soins de santé.
- ❖ Les parents et les prestataires de soins de santé peuvent être en mesure d'aider à encadrer et à travailler avec les jeunes pour mieux intégrer l'application dans les soins et pour aider à appliquer les compétences dans des situations réelles.
- ❖ L'application pourrait être mieux optimisée pour une utilisation mobile (par exemple, moins de *bogues*).

Merci d'avoir participé ! Nous apprécions la chance d'apprendre des familles comme la vôtre alors que vous vous préparez à la transition des soins de santé.

Nous tenons à remercier les jeunes et les familles dont la participation a rendu cette étude possible, les importantes contributions de nos partenaires du comité consultatif des patients et des familles (CCPF) et les chercheurs et le personnel des centres à travers le Canada.

Nous tenons à souligner le financement du réseau BRILLEenfant (*Child Health Initiatives Limiting Disability-Brain Research Improving Growth and Health Trajectories - CHILD-BRIGHT*), financé dans le cadre de l'initiative Stratégie de recherche axée sur le patient des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC-SCA-145104) avec le soutien financier de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants, la Faculté des Sciences de la santé de l'université McMaster, Fondation de la recherche en santé du Nouveau-Brunswick, la Fondation de l'Hôpital pour enfants McMaster et les Sciences de la santé Hamilton.