



## TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE PENDANT LA COVID-19

La pandémie COVID-19 a affecté notre mode de vie habituel, y compris comment nous interagissons avec le système de santé. L'objectif de cette recherche était de mieux comprendre les impacts positifs et négatifs de la pandémie. Des jeunes adultes, parents et chercheurs ont collaboré à cette étude pour comprendre l'impact de la pandémie sur les jeunes, âgés de 16 à 24 ans, ayant des besoins de soins de santé particuliers (JBSSP) durant leur transition vers les services de santé adultes. Les besoins de soins de santé particuliers incluent des troubles du développement, physiques ou de santé mentale.

### ►►► Comment avons-nous appris sur l'impact de la pandémie chez les JBSSP?

Étape 1. Entrevues	Étape 2. Sondage	Étape 3. Assemblée virtuelle
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Entrevues (en français et anglais) avec 21 JBSSP et parents canadiens dans 4 provinces.</li> <li>❖ Jeunes et parents ont partagé les leçons tirées des expériences de transition de soins de santé durant la pandémie.</li> <li>❖ Analyse rapide et revue de littérature ont préparé le sondage.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Sondage (en français et anglais) de 516 JBSSP et parents canadiens dans 10 provinces et 1 territoire.</li> <li>❖ Informations recueillies sur les recommandations et priorités pour améliorer la transition en soins de santé.</li> <li>❖ L'analyse rapide a préparé l'assemblée publique virtuelle.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Assemblée publique virtuelle bilingue avec plus de 55 participants, comprenant JBSSP, parents, professionnels de la santé, chercheurs et éducateurs de 8 provinces.</li> <li>❖ Définition du cadre des priorités stratégiques et recommandations.</li> </ul>

### ►►► Qu'avons-nous appris et que peut-on améliorer?

Les apprentissages clés provenant des JBSSP et parents, sont organisés en **quatre domaines prioritaires**:

Préparation graduelle à la transition		
Expériences des JBSSP canadiens durant la pandémie COVID-19	Qu'avons-nous appris?	Que peut-on améliorer?
<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ JBSSP ont vécu des transferts brusques (plutôt que progressifs) et ne se sentaient pas préparés.</li> <li>❖ Durant la préparation à la transition, les parents peuvent être inclus ou exclus sans consultation des JBSSP.</li> <li>❖ Les connexions sociales ont aidé à se sentir mieux préparé, facilitant le processus de transition.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Certains JBSSP au Canada ont une préparation progressive, mais d'autres en n'ont pas.</li> <li>❖ Les soins de transition ne sont pas équitables à travers le pays.</li> <li>❖ Les professionnels de la santé devraient discuter avec les familles des préférences liées aux rôles changeant des parents et soignants dans la préparation à la transition.</li> <li>❖ Les soutiens sociaux peuvent aider au renforcement des capacités des jeunes au cours de la transition.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Planifier et préparer progressivement les JBSSP à la transition.</li> <li>❖ Offrir aux JBSSP du renforcement des capacités (autonomie, connaissances, compétences d'autogestion) pour soutenir la transition.</li> <li>❖ Établir des normes canadiennes de transition avec intégration de responsabilités au système de santé.</li> <li>❖ Créer des réseaux de transition diversifiés (soutien, mentorat, adaptation, confort).</li> </ul>

## Soins coordonnés et continus

Expériences des JBSSP canadiens durant la pandémie COVID-19	Qu'avons-nous appris?	Que peut-on améliorer?
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Longs délais aux soins, sentiment d'absence de lien avec l'équipe soignante.</li><li>❖ Accès limité aux professionnels de soins de santé pour adultes.</li><li>❖ Les JBSSP incapables d'accéder à des services adultes équivalents pour maintenir et améliorer leur santé et bien-être.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Il pourrait y avoir un manque de spécialistes adultes vers qui transitionner.</li><li>❖ La "déconnexion" avec les professionnels de santé pendant la transition impacte négativement la santé physique et mentale des JBSSP.</li><li>❖ Nombreux JBSSP et parents rapportent des expériences de soins de santé stressantes et insatisfaisantes après le départ des soins pédiatriques.</li><li>❖ Les JBSSP complexes et leurs familles ont un urgent besoin de meilleur accès aux soins spécialisés, constants tout au long de la vie.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Offrir un suivi et soutien en santé physique et mentale (holistique) tout au long de la vie.</li><li>❖ Assurer des soins primaires continus aux JBSSP avant et après la transition.</li><li>❖ Créer des équipes de professionnels spécialisés pour les JBSSP complexes, couvrant les soins pédiatriques et adultes.</li><li>❖ Créer des plans de soins d'urgence individualisés avant le transfert des JBSSP complexes des soins pédiatriques.</li></ul>

## Des soins collaboratifs, centrés sur les patients

Expériences des JBSSP canadiens durant la pandémie COVID-19	Qu'avons-nous appris?	Que peut-on améliorer?
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Absence de lien personnel avec les professionnels de soins de santé.</li><li>❖ Ne pas se sentir écouté par les professionnels de soins de santé.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Les JBSSP préfèrent des plans de soins individualisés et uniques plutôt que basés sur le diagnostic ou l'âge.</li><li>❖ Les stratégies individualisées de support aux JBSSP pédiatriques devraient suivre aux soins pour adultes.</li><li>❖ Les JBSSP veulent prendre part aux décisions sur l'implication des parents dans les soins de santé.</li><li>❖ Les plans de soins devraient inclure le support aux soignants si le JBSSP n'est pas autonome.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Collaborer avec les JBSSP sur leurs besoins en soins et préférences d'implication des parents /soignants dans les soins de santé futurs.</li><li>❖ Plaider en faveur de politiques gouvernementales priorisant les besoins en soins des JBSSP et protégeant leurs droits humains, particulièrement lors de transitions et urgences.</li></ul>

## Flexibilité dans l'offre et le transfert des soins.

Expériences des JBSSP canadiens durant la pandémie COVID-19	Qu'avons-nous appris?	Que peut-on améliorer?
<ul style="list-style-type: none"><li>❖ La pandémie à favoriser à livrer des services de manière nouvelle et différente.</li><li>❖ Soins virtuels: les expériences sont positives et/ou négatives.</li><li>❖ Une flexibilité accrue peut s'intégrer dans le processus de transition (ex. suivi pédiatrique des JBSSP temporairement rallongé).</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Des exemples démontrant comment la flexibilité permet de prolonger les soins pédiatriques.</li><li>❖ La combinaison de soins présentsiels et virtuels est bénéfique pour les JBSSP :<ul style="list-style-type: none"><li>- permet des rendez-vous conjoints pédiatrique et adulte, de transition.</li><li>- améliore l'accès aux soins dans différents cadres et secteurs.</li><li>- Réduit les interruptions de soins, empêche la propagation de virus, retire les obstacles de transport et accessibilité.</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ Poursuivre l'offre d'options virtuelles.</li><li>❖ Élargir l'emploi de visites virtuelles pour accroître la communication entre milieux pédiatriques et adultes.</li><li>❖ Intégrer besoins individuels/ uniques aux plans de transition, en consultation étroite avec les jeunes et parents.</li><li>❖ Plaider pour des changements de politiques de financement de soins pour faciliter/soutenir une offre de soins flexibles (ex. rémunération équitable pour visites virtuelles).</li></ul>

## ►►► Comment pouvons-nous utiliser les résultats pour améliorer les expériences et les issues de la transition ?

Notre structure en plusieurs phases, centrée sur le patient, a permis d'assurer l'engagement des jeunes, des parents et des professionnels de soins de santé tout au long du projet. L'engagement d'un groupe diversifié et représentatif de consommateurs de soins de santé de diverses manières est essentiel au co-développement de plans de transition, des efforts de plaidoyer et des politiques. Cette étude offre des orientations pratiques pour les patients canadiens et le public (par exemple, les JBSSP et leurs familles, les décideurs politiques, les leaders du système de santé) afin de guider les améliorations dans la transition des soins de santé.

Les priorités, recommandations et stratégies identifiées dans cette étude peuvent être utilisées pour éclairer la pratique professionnelle, le développement de politiques, de lignes directrices et de changements dans les programmes. Grâce à cette étude, nous avons identifié et exploré les actions suivantes pour améliorer la transition vers les soins de santé pour adultes:

- ❖ Énumérer les personnes et les organisations dans les systèmes de soins de santé pour enfants et adultes afin d'identifier ceux qui collaborent déjà et là où des connexions doivent être établies.
- ❖ Trouver et contacter les personnes qui accomplissent déjà une partie de ce travail ou qui occupent une position d'influence pour soutenir ce travail.
- ❖ Équilibrer le travail sur les changements à long terme (ex. des changements au niveau du système) et les changements à court terme en trouvant, poursuivant ou en développant des approches efficaces.
- ❖ Explorer comment les gouvernements provinciaux et territoriaux gèrent la transition, identifier les pratiques efficaces ou prometteuses, et envisager comment ces pratiques peuvent être appliquées dans d'autres domaines (ex. en trouvant les leaders et les décideurs qui soutiennent ce travail et peuvent agir sur les changements).
- ❖ Continuer à engager de manière significative des groupes diversifiés (ex. les jeunes, les parents, les professionnels de soins de santé pédiatriques et adultes) pour mieux comprendre les expériences de transition des soins de santé et les opportunités d'amélioration.

Cette étude visait à apprendre des expériences positives et négatives de la transition des soins de santé pendant la pandémie de COVID-19 afin d'informer et de développer les meilleurs soins possibles pour les JBSSP. Nous visons à soutenir et à réduire le fardeau des JBSSP et de leurs familles lors de la planification et du passage aux systèmes de soins de santé pour adultes. Les résultats suggèrent que les JNSP et leurs familles souhaitent de la cohérence, de la continuité et l'assurance que leurs meilleurs intérêts sont au cœur de leurs soins.

Le transfert/mobilisation des connaissances, le plaidoyer et les initiatives politiques sont en cours, et comprennent des projets de publication d'un manuscrit, la création d'une vidéo du rapport de projet et la co-animation d'un webinaire pour les professionnels de la santé et les partenaires familiaux afin de partager nos résultats à l'échelle nationale. Nous poursuivons la conversation au sein du [Canadian Transition Hub](#) pour déterminer les prochaines étapes de ce programme de travail.