

Vers des soins de réadaptation intégrés pour les enfants en situation de handicap : Co-création d'un portail numérique partagé avec les parties prenantes

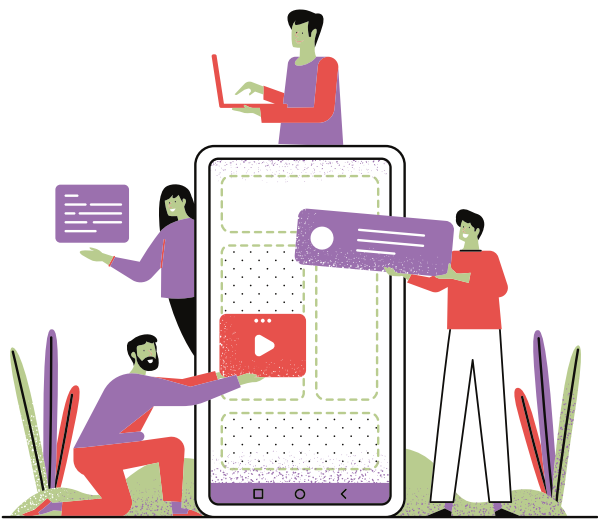


Kersalé, Marietta^{1,2,3}, Ergothérapeute, ingénieure de recherche, étudiante au doctorat
Hong, Quan Nha⁴, Brochard, Sylvain^{1,2,3}, Pomey, Marie-Pascale⁴, Pons, Christelle^{1,2,3}

¹ CHU de Brest, ² LaTIM INSERM UMR 1101, ³ Université de Bretagne Occidentale, ⁴ Université de Montréal

Contexte

Les enfants en situation de handicap suivis en réadaptation ont besoin de soins continus et coordonnés à travers différents environnements: hôpital, secteur médico-social, libéral, école, domicile¹. Les outils numériques offrent de nouvelles perspectives pour faciliter la communication entre ces parties prenantes².



Objectif

Co-concevoir et évaluer un portail numérique partagé pour améliorer l'intégration des soins de réadaptation pour ces enfants.

Méthodologie

- Revue systématique de la littérature
- Approche participative
- Entretiens semi-dirigés, focus groups
- UX design (personas, tests utilisateurs)
- Evaluation d'impact mixte (quantitatif/qualitatif)
- Sciences de l'implantation

1 Explorer les perceptions

Comprendre les besoins et préoccupations des adolescents, familles et professionnels à propos d'un portail partagé.

COORDONNONS NOUS AUTOUR DE MES BESOINS !

AVEC LES APPLICATIONS PARTAGÉES POUR AMÉLIORER :



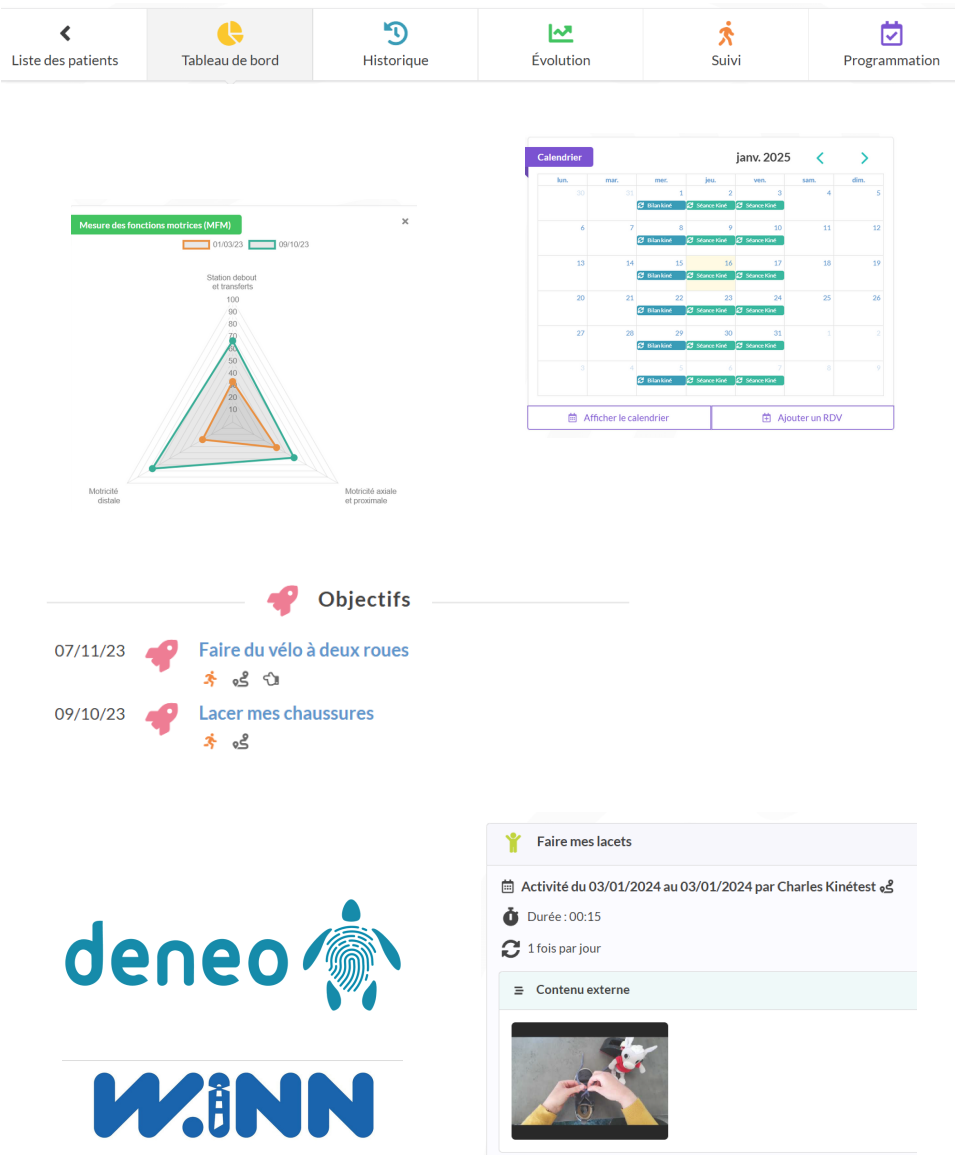
« Si tout est coordonné, on n'aura plus besoin de se répéter tout le temps. Cette appli sera comme notre guide, tout sera plus clair. Et on gagnera du temps. » (Gabin, 19 ans, PC) « Vraiment. Ça nous simplifierait la vie. » (Adam, 17 years, TND)

« Cette appli permettrait une communication plus fluide et transparente entre les spécialistes, pour avoir une vision globale et améliorer la qualité du suivi en réadaptation. » (Amandine, maman)

« En réadaptation, on a une approche différente, avec l'enfant et la famille comme partenaires, une prise en charge coordonnée avec l'école et les loisirs, pour favoriser l'autodétermination. La santé numérique joue un rôle clé dans cette coordination, ce suivi et la participation. » (Anna, médecin MPR)

2 Co-création des fonctionnalités

Élaboration de personas et ateliers de co-conception avec les utilisateurs finaux et une entreprise (deneo).



3 Évaluation

Évaluer l'utilisabilité, l'acceptabilité et l'impact de l'outil sur 3 mois auprès de 20 enfants, parents et professionnels de réadaptation dans 5 centres en France.

Mesure de résultats:

- Utilisabilité (SUS)
- Qualité de l'appli (MARS)
- Acceptabilité (TFA, entretiens, observations)
- Soins intégrés (PICS)
- Services centrés sur l'enfant/la famille (MPOC)
- Temps de coordination et coûts (micro-costing)



Fondation de l'Avenir
Accélérons la recherche en santé

IReSP
Institut pour la Recherche en Santé Publique

Références

- ¹ Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development. 2012;38(4).
² Cassidy L, Quirke MB, Alexander D, et al. Integrated care for children living with complex care needs: an evolutionary concept analysis. European Journal of Pediatrics. 2023;182(4):1517.