

QUESTIONNAIRE GOOD2GO (version 1*)– VERSION JEUNE

Ce questionnaire concerne ta préparation à la transition. Pour chacun des énoncés suivants, coche la réponse qui te correspond le mieux.

***Reference (en cours de publication) :** Validation of the “Good2Go”: the First French-Language Transition Readiness Questionnaire. Hélène Mellerio ^{a,b}, MD, PhD, Paul Jacquin ^{a,b}, MD, Nelson Trelles ^c, MD, MSc, Enora Le Roux ^a, PhD, Richard Belanger ^d, MD, PhD, Corinne Alberti ^a, MD, PhD, Nadia Tubiana-Rufi ^e, MD, Sophie Guilmin-Crépon ^a, MD, Hervé Devilliers ^f, MD, PhD and the RECAP NETWORK “Patient reported outcomes group”.

		Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)	Je fais rarement cela (mais je tente parfois)	Je fais parfois cela, parfois non	Je fais cela souvent	Je fais toujours cela	<i>Cela ne s'applique pas à ma situation</i>	Domaine
1.	Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
2.	Je prépare et prends / fais mes médicaments/traitements de moi-même.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
3.	Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
4.	J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
5.	Durant une consultation/rendez-vous, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
6.	Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
7.	À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
8.	Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
9.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
10.	Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
11.	Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
12.	Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
13.	Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
14.	Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
15.	Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2

16.	Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
17.	Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
18.	Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
19.	Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
20.	Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3

		Non	Peu	Oui
21.	Je vais régulièrement à l'école ou à un travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Je participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités que j'aime.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Je suis soutenu(e) par mon entourage (ex : ma famille, mes amis) pour prendre en charge ma maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	J'ai des amis qui me soutiennent lors de moments difficiles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Je prends soins de ma santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

QUESTIONNAIRE GOOD2GO (version 1*) – QUESTIONNAIRE PARENTS

***Reference (en cours de publication) :** Validation of the “Good2Go”: the First French-Language Transition Readiness Questionnaire. H  l  ne Mellerio ^{a,b}, MD, PhD, Paul Jacquin ^{a,b}, MD, Nelson Trelles ^c, MD, MSc, Enora Le Roux ^a, PhD, Richard Belanger ^d, MD, PhD, Corinne Alberti ^a, MD, PhD, Nadia Tubiana-Rufi ^e, MD, Sophie Guilmin-Cr  pon ^a, MD, Herv   Devilliers ^f, MD, PhD and the RECAP NETWORK “Patient reported outcomes group”.

Ce questionnaire concerne vos impressions sur la pr  paration    la transition de votre enfant. Pour chacun des   nonc  s suivants, choisissez la r  ponse qui lui correspond le mieux.

		Il/elle ne fait jamais cela (quelqu'un le fait pour lui/elle)	Il/elle fait rarement cela (mais il/elle tente parfois)	Parfois, il/elle fait cela, parfois non	Il/elle fait cela souvent	Il/elle fait toujours cela	Cela ne s'applique pas �� sa situation	Domaine
1.	Il/elle sait expliquer aux autres sa maladie et les besoins qui y sont associ��s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
2.	Il/elle pr��pare et prend ses m��dicaments/traitements de lui-m��me (ou d'elle-m��me).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
3.	Il/elle participe activement (pose et r��pond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous qu'il/elle a avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
4.	Il/elle organise lui-m��me les soins qui sont n��cessaires �� sa sant�� (ex. : prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des r��sultats d'examens).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
5.	Durant une consultation/rendez-vous, il/elle exprime son point de vue et explique ce dont il/elle croit avoir besoin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
6.	Il/elle peut se rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous m��dicaux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
7.	�� chaque rendez-vous/consultations, il/elle passe un moment seul avec les soignants.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3
8.	Avec les soignants, il/elle est capable de parler de sexualit�� et de l'impact qu'a sa maladie sur elle (ex. : fonctionnement, contraception, protection contre les infections).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
9.	Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur sa sant��.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1

10.	Il/elle est capable de discuter avec les soignants de comment faire face à son stress / ses inquiétudes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
11.	Il/elle discute avec les soignants de l'impact qu'a sa maladie sur sa vie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
12.	Il/elle connaît les noms de ses médicaments et/ou de ses traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
13.	Il/elle sait à quoi servent chacun de ses médicaments et/ou de ses traitements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
14.	Il/elle sait comment ses médicaments sont payés/remboursés.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
15.	Il/elle connaît les conséquences qu'aura sa maladie sur sa santé au cours des prochaines années.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
16.	Il/elle comprend l'impact qu'a/a eu sa maladie sur sa puberté et ses changements.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1
17.	Il/elle sait qu'il/elle a le droit d'être informé sur sa maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
18.	Il/elle sait quels soignants il/elle aura à rencontrer comme adulte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
19.	Quand sa maladie pose problème, il/elle sait comment aller chercher de l'aide.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2
20.	Il/elle sait comment prendre un rendez-vous avec un soignant.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3

		Non	Peu	Oui
21.	Il/elle va régulièrement à l'école ou à un travail.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22.	Il/elle participe à des clubs, des groupes, des équipes sportives ou des activités qu'il/elle aime.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23.	Il/elle est soutenu par son entourage (ex : sa famille, ses amis) pour prendre en charge sa maladie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24.	Il/elle a des amis qui le/la soutiennent lors de moments difficiles.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25.	Il/elle prend soins de sa santé : activité physique, alimentation, hygiène de sommeil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SCORING DU QUESTIONNAIRE GOOD2GO

Le scoring utilise seulement les 20 premiers items (items 1 à 20). Les items 21 à 25 sont des items additionnels.

Les items 1 à 20 sont scorés de 1 à 4 :

0= Je ne fais jamais cela (quelqu'un le fait pour moi)

1= Je fais rarement cela (mais je tente parfois)

2= Je fais parfois cela, parfois non

3= Je fais cela souvent

4= Je fais toujours cela

NA = "Cela ne s'applique pas à ma situation".

Les items sont répartis en 3 domaines (voir tableau ci-après)

1- « Autonomie en santé » (Health self-advocacy) ; n=6 items

2- « Connaissances sur la maladie chronique » (Knowledge about chronic disease) ; n=7 items

3- « Compétences pratiques » (Self-management skills) ; n=5 items

Les scores des domaines sont calculés en utilisant la somme des scores des réponses pour chaque dimension divisée par le nombre d'items remplis pour cette dimension.

Le score moyen des domaines brutes est ramené de 0 (moins bonne aptitude à la transition) à 100 (meilleure aptitude à la transition) en multipliant par 25. **Le score de chaque domaine est rendu en pourcentage.**

Il n'est pas jugé pertinent de calculer un score global.

Attention :

- Une réponse non applicable est considérée comme sans réponse.
- Les scores des domaines sont calculés lorsqu'au moins 50% des items sont répondus. Si tous les items ne sont pas répondus, le score de dimension brut moyen est calculé en additionnant les scores de réponse à l'item des items répondus et en divisant par le nombre d'items répondus. Si moins de 50% des items a été répondu pour un domaine, le score de ce domaine ne peut être calculé.

Domaine	Libellé de l'item
« Autonomie en santé » (Health self-advocacy) <i>n=8 items</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Je sais expliquer aux autres ma maladie et les besoins qui y sont associés. • Je participe activement (pose et répond aux questions) pendant les consultations/rendez-vous que j'ai avec les soignants. • Durant une consultation, j'exprime mon point de vue et explique ce dont je crois avoir besoin. • Avec les soignants, je suis capable de parler de sexualité et de l'impact qu'a ma maladie sur elle (ex: fonctionnement, contraception, protection contre les infections). • Je discute avec les soignants de l'impact qu'a le tabac, l'alcool et les drogues sur ma santé. • Je suis capable de discuter avec les soignants de comment faire face à mon stress/mes inquiétudes. • Je discute avec les soignants de l'impact qu'a ma maladie sur ma vie. • Je comprends l'impact qu'a/a eu ma maladie sur ma puberté et ses changements.
« Connaissances sur la maladie chronique » (Knowledge about chronic condition) <i>n=7 items</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Je connais les noms de mes médicaments et/ou de mes traitements. • Je sais à quoi servent chacun de mes médicaments et/ou de mes traitements. • Je sais comment mes médicaments sont payés/remboursés. • Je connais les conséquences qu'aura ma maladie sur ma santé au cours des prochaines années. • Je sais que j'ai le droit d'être informé sur ma maladie. • Je sais quels soignants j'aurai à rencontrer comme adulte. • Quand ma maladie pose problème, je sais comment aller chercher de l'aide.
« Compétences pratiques » (Self-management skills) <i>n=5 items</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Je prépare et prends/fais mes médicaments/traitements de moi-même. • J'organise moi-même les soins qui sont nécessaires à ma santé (ex: prendre un rendez-vous/convocations, acheter/renouveler les traitements, prendre note/conserver des résultats d'examens). • Je peux me rendre seul(e) aux consultations/rendez-vous médicaux. • À chaque rendez-vous/consultations, je passe un moment seul avec les soignants. • Je sais comment prendre un rendez-vous avec un soignant.