

## TRANSITION ET TRANSFERT

Optimisation de la prise en charge des patients atteints de maladies rénales (chroniques) ou transplantés rénaux suivis en pédiatrie et arrivant à l'âge adulte

### COORDONNATEURS

Sandrine LEMOINE, néphrologue adulte (CHU Lyon)  
Robert NOVO, néphrologue pédiatre (CHRU Lille)

### GROUPE DE TRAVAIL

#### Néphrologues pédiatres

Véronique BAUDOUIN (CHU R.Debré)  
Aurélia BERTHOLET-THOMAS (CHU Lyon)  
BIEBUYCK Nathalie (CHU Necker)  
BROUX Françoise (CHU Rouen)  
CHAMPION Gérard (CHU Angers)  
CHARBIT Marina (CHU Necker)  
COCHAT Pierre (CHU Lyon)  
DE PARSCAU Loïc (CHU Brest)  
DUNAND Olivier (CHU La Réunion)  
LECLERC Anne-Laure (CHU Lyon)  
MERIEAU Elodie (CHU Tours)

#### Pharmacien clinicien

BELAICHE Stéphanie (CHRU Lille)

#### Coordinatrice Espace Transition

LANGELLIER-BELLEVUE Béatrice (CHU Necker)

#### Néphrologues adultes

BURTEY Stéphane (CHU Marseille)  
DELMAS Yahsou (CHU Bordeaux)  
ESSIG Marie (CHU Limoges)  
GUEBRE EGZIABHER Fitsum (CHU Grenoble)  
HUMMEL Aurélie (CHU Necker)  
MOULIN Bruno (CHRU Strasbourg)  
PERRIN Justine (CHU Marseille)

#### Association AIRG-France

ROUSIOT Dominique (Paris)  
SARTORIS Béatrice (Paris)

#### Cheffe de projet filière ORKiD

RADENAC Jennifer (CHU Montpellier)



# Introduction

L'adolescence est une période complexe du développement de l'individu qui intervient entre l'enfance et la vie d'adulte. Riche en transformations, l'adolescence permet de se construire et de se structurer en tant qu'individu autonome. Cette période plus ou moins longue devient d'autant plus difficile lorsqu'elle est vécue par des jeunes atteints de maladies chroniques.

En effet, la maladie complexifie le processus car les contraintes qu'elle impose gênent souvent l'adolescent dans son fonctionnement au quotidien et entraînent dans un certain nombre de cas une non adhésion de la prise en charge.

Pour l'adolescent porteur d'une maladie chronique ainsi que pour ses parents, le transfert vers une structure de soins adulte constitue une épreuve supplémentaire susceptible d'aggraver les problèmes d'adhésion de l'adolescent à la prise en charge de sa maladie.

La transition représente le temps dédié à la préparation et la planification de son transfert vers les services adultes. La réussite de ce passage nécessite une préparation en amont qui doit englober tout un processus d'autonomisation et de maturation (« empowerment ») du jeune patient en lien avec ses parents.

Dans le cadre de ses objectifs visant à améliorer le passage des soins pédiatriques aux soins adultes, la filière de santé ORKiD et ses membres ont mis en place un programme de préparation à la transition et au transfert en s'appuyant sur des questionnaires permettant d'évaluer les connaissances et les capacités d'autonomisation et de prise en charge du jeune patient avant son passage chez les adultes.

Ce programme est inspiré du programme « Ready Steady Go » mis en place dans son service par le Dr ARVIND NAGRA, Néphrologue Pédiatre à l'Hôpital d'Enfants de Southampton au Royaume Uni.

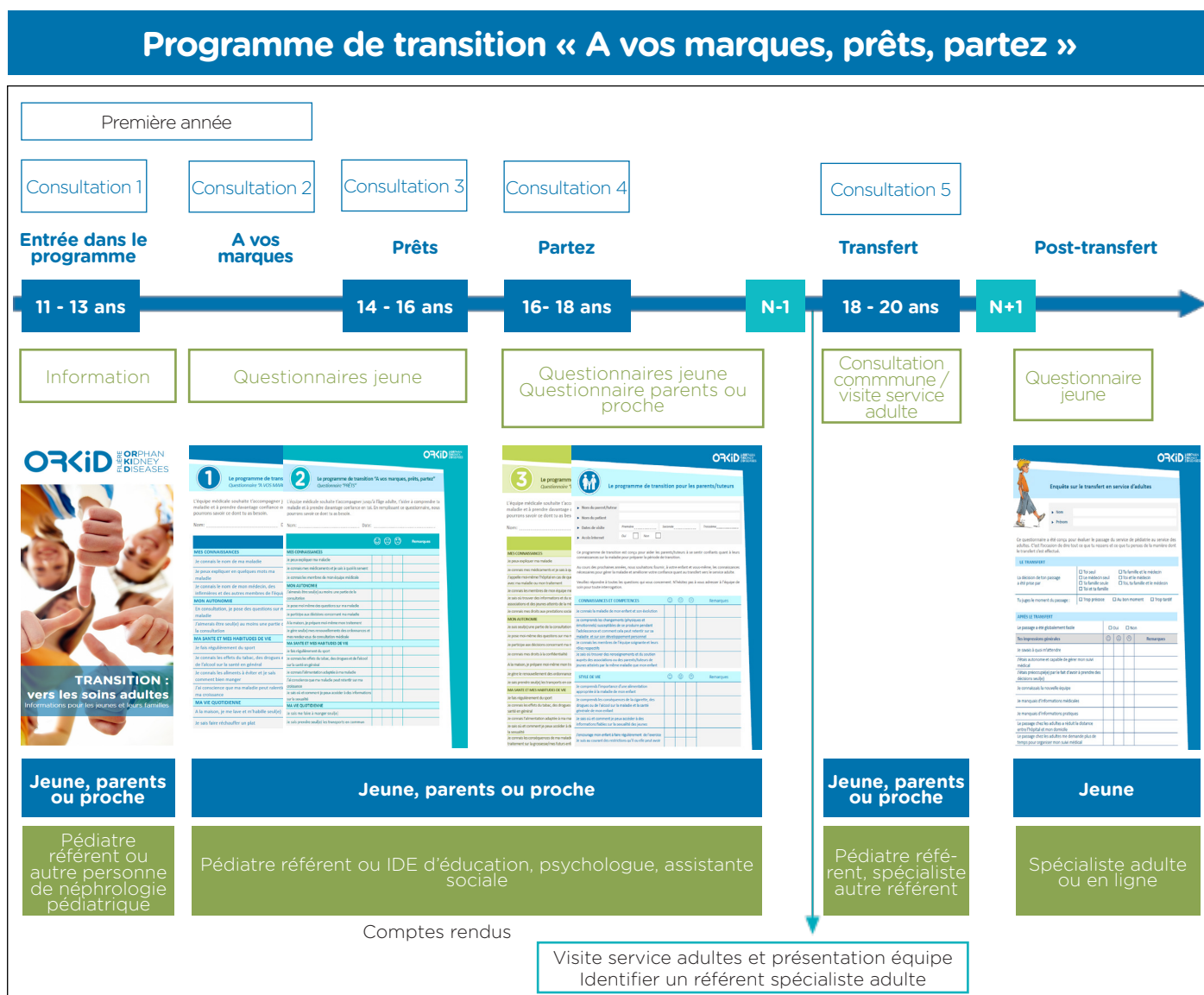


# Le programme « A vos marques, prêts, partez »

Quitter une équipe médicale et paramédicale que l'on connaît depuis des années peut être inquiétant pour un jeune patient. En l'impliquant dans ce programme de transition, il se sentira plus confiant et rassuré pour son passage vers le service des adultes.

Le programme « A vos marques, prêts, partez » est un programme structuré adaptable à chaque spécificité. Celui-ci aide les jeunes à acquérir les compétences et les connaissances nécessaires pour gérer leurs soins avec sérénité dans les services pédiatriques et les services pour adultes.

Ce travail est possible grâce à la mise en place d'une série de questionnaires évolutifs avec l'âge, et de documents de suivi destinés au jeune patient, à sa famille et au médecin référent.



# 1 Préparation au transfert

Les obstacles liés au changement sont nombreux :

## Du côté de l'équipe pédiatrique

- Des liens affectifs forts qui existent depuis des années voire depuis la naissance avec l'adolescent et ses parents.
- Maladie considérée comme relevant du domaine pédiatrique
- Absence d'identification d'un interlocuteur dans le service d'adultes

## Du côté de l'adolescent

- Peur de l'inconnu, peur de perdre une relation privilégiée, sentiment d'abandon
- Déstabilisation par le changement d'environnement, peur de côtoyer des malades plus atteints, peur d'une aggravation de la maladie
- Peur de ne pas retrouver un médecin formé aux spécificités des maladies rénales rares

## Du côté des parents

- Craintes partagées avec les adolescents
- Sous-estimation des compétences de l'adolescent pour gérer son suivi
- Peur d'une mise à l'écart

Il est de ce fait indispensable que le transfert du suivi médical en services de soins pour adultes puisse être anticipé, préparé des années à l'avance, et valorisé, afin d'éviter la rupture de la prise en charge dans le service de soins pour adulte.

## Vers les soins adultes

Il est important d'informer le patient et sa famille des modalités prévues pour la prise en charge dans le service adultes. Cela permet de les rassurer et de valoriser le transfert comme une expérience positive qui accompagnera le jeune patient jusqu'à sa vie d'adulte.

L'entrée dans le programme de transition « **A vos marques, prêts, partez** » est recommandée vers l'âge de 11-13 ans.

Il est conseillé de prévoir une consultation avec le jeune patient et ses parents afin de l'informer du processus de transition dans lequel il va être impliqué.

Lors de cette consultation il est conseillé de s'appuyer sur la brochure « **Vers les soins adultes** » dans laquelle est expliqué le concept de transition, les raisons du passage dans le service pour adultes, le moment du transfert, le rôle de la famille et le soutien de l'équipe pour aider au bon déroulement du processus de transition jusqu'au transfert.



La consultation peut être réalisée en compagnie d'une autre personne de néphrologie pédiatrique.

# Questionnaire « A vos marques »

**1** Le programme de transition "A vos marques, prêts, partez!"  
Questionnaire "A VOS MARQUES"

L'équipe médicale souhaite l'accompagner jusqu'à l'âge adulte, l'aider à comprendre sa maladie et à prendre davantage confiance en soi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont tu as besoin.

Nom: ..... Date: .....

**MES CONNAISSANCES**

Je connais le nom de ma maladie

Je peux expliquer en quelques mots ma maladie

Je connais le nom de mon médecin, des infirmières et des autres membres de l'équipe

**MON AUTONOMIE**

En consultation, je pose des questions sur ma maladie

J'aimerais être seul(e) au moins une partie de la consultation

**MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE**

Je fais régulièrement du sport

Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général

Je connais les aliments à éviter et je sais comment bien manger

J'ai conscience que ma maladie peut ralentir ma croissance

**MA VIE QUOTIDIENNE**

A la maison, je me lave et m'habille seule(e)

Je sais faire réchauffer un plat

Une deuxième consultation est conseillée dans l'année afin de compléter le premier questionnaire « A vos marques » qui, grâce à une série de questions structurées permet d'établir les objectifs à atteindre pour un passage réussi dans le service pour adultes.

Il est souhaitable de recevoir le jeune patient seul une partie de la consultation et lui donner des conseils visant à l'aider à s'autonomiser.

Lors de cette rencontre, il est nécessaire de reprendre les thématiques du questionnaire une à une à savoir : ses connaissances sur sa maladie, son autonomie, sa santé et ses habitudes de vie, sa vie quotidienne, l'école, ses loisirs et ses émotions.

Ces points doivent également être abordés au cours de séances d'éducation thérapeutique du patient avec la psychologue, l'assistante sociale, la diététicienne, l'infirmière de liaison/de coordination, le pédiatre, le pharmacien clinicien.

Tous les objectifs et les difficultés ne sont pas abordés en une seule consultation mais au cours des un à deux ans suivants le début du programme et à un rythme adapté au jeune patient.

Les informations recueillies sont restituées dans le « [Programme de transition](#) », un document que le référent remplit avec soins et qui assure le suivi du processus de transition.



La consultation peut être réalisée par le pédiatre ou une autre personne de néphrologie pédiatrique. Un compte-rendu doit être systématiquement communiqué au pédiatre pour l'informer du suivi et du bon déroulement du programme dans le cas où il ne participe pas à la consultation.



# Questionnaire « Prêts »

Au moment voulu, vers l'âge de 14-16 ans, le jeune patient complète le questionnaire « Prêts », qui couvre les sujets plus en profondeur.

Ce deuxième document est utilisé pour surveiller les progrès réalisés et identifier les difficultés qui seront abordées au cours des deux années suivantes.

Le référent remplit de nouveau le document intitulé « Programme de transition » pour s'assurer du suivi du programme.

Au cours de cette nouvelle étape, le jeune patient est encouragé à s'impliquer davantage dans sa prise en charge et à passer plus de temps seul en consultation.



La consultation peut être réalisée par le pédiatre ou une autre personne de néphrologie pédiatrique.

Un compte-rendu doit-être systématiquement communiqué au pédiatre pour l'informer du suivi et du bon déroulement du programme.

# Questionnaire « Partez »

**3** Le programme de transition "A vos marques, prêts, partez"  
Questionnaire "PARTEZ"

L'équipe médicale souhaite t'accompagner jusqu'à l'âge adulte, t'aider à comprendre ta maladie et à prendre davantage confiance en toi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont tu as besoin.

Nom: ..... Date: .....

**MES CONNAISSANCES**

Je peux expliquer ma maladie

Je connais mes médicaments et je sais à quoi ils servent

J'appelle moi-même l'hôpital en cas de questions en rapport avec ma maladie ou mon traitement

Je connais les membres de mon équipe médicale

Je sais où trouver des informations et du soutien auprès des associations et des pairs atteints de la même maladie que moi

Je connais mes droits aux prestations sociales

**NON-AUTONOMIE**

Je suis invité(e) une partie de la consultation

Je pose moi-même des questions sur ma maladie

Je participe aux décisions concernant ma maladie

Je connais mes droits à la confidentialité

À la maison, je prépare moi-même mon traitement

Je gère le renouvellement des ordonnances, les rendez-vous...

**MA SANTÉ ET MES HABITUDES DE VIE**

Je fais régulièrement du sport

Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général

Je connais l'alimentation adaptée à ma maladie

Je sais où et comment je peux accéder à des informations sur la maladie

Je connais les conséquences de ma maladie et de mon traitement sur la grossesse/les futurs enfants

Le questionnaire « Partez » est proposé vers l'âge de 16-18ans lorsque le jeune dispose de toutes les compétences et les connaissances nécessaires pour être transféré vers le service des adultes.

Cette phase est l'occasion de mettre en évidence les objectifs et les difficultés qui persistent afin de préparer au mieux le transfert.

Un questionnaire « Parents » permet de faire le point sur la place des parents auprès de leur enfant.



Environ 1 an avant le transfert, il est conseillé d'organiser une visite du service adultes, de présenter le jeune patient à l'équipe adulte et surtout d'identifier un référent spécialiste adulte qui connaît les spécificités des maladies rénales pédiatriques, et qui dans l'idéal assurera les consultations avec le jeune après le transfert.

Cette rencontre peut être organisée à plusieurs reprises en fonction des besoins du jeune patient.

Le pédiatre doit également s'assurer qu'un médecin généraliste, choisi par le jeune, a été déclaré comme médecin traitant à la sécurité sociale comme l'impose la réglementation (cf Formulaire cerfa N° 12485\*02).

Le médecin généraliste doit être impliqué dans la prise en charge du jeune au moins 1 an avant la période prévue du transfert.

Le médecin généraliste et le futur médecin-référent spécialiste doivent être destinataires des comptes rendus de consultations.

Un véritable contrat, explicite ou implicite, devra être posé avant le transfert entre le pédiatre et le médecin spécialiste adultes. Il nécessite un accord minimal sur des objectifs communs, investigations complémentaires et objectifs thérapeutiques (afin d'éviter toute modification du traitement immédiatement après le transfert).

# 2 La période de transfert

Idéalement, le transfert en service de soins pour adultes devrait avoir lieu entre 18 et 20 ans, dès que l'évaluation des connaissances de la maladie et de ses complications et qu'une certaine autonomie de l'adolescent vis-à-vis de son traitement et des soins, paraissent satisfaisantes.

Ce moment est convenu d'un commun accord par le patient, ses parents, l'équipe soignante et le médecin référent.

## Avant le passage chez les adultes, il est conseillé :

- D'organiser au moins une consultation commune avec le médecin référent adulte, le patient et les parents.
- De prévoir une présentation de l'équipe soignante (infirmières d'éducation, diététiciennes, psychologue, assistante sociale, médecins, pharmacien clinicien) et une visite des locaux (si elle n'a pas déjà été faite).

Celle-ci est basée dans un premier temps sur la validation commune du résumé et sur l'accord sur un projet de soins.

Elle permet ainsi de prendre conscience d'une continuité de prise en charge en climat de confiance des quatre parties impliquées : patient, parent, pédiatre, médecin d'adultes.

Celle-ci a pour objectif de faire le point sur le projet de soins et de rassurer le jeune et sa famille en concrétisant la coopération et le relai médical entre le référent pédiatrique et le référent adulte.

Un compte-rendu de cette consultation doit être adressé au médecin traitant.

## En prévision du transfert



- Le pédiatre référent doit adresser au médecin d'adultes, en copie au patient et au médecin traitant, **un dossier de transfert** comprenant une synthèse de l'historique médical en incluant les principaux comptes rendus : de consultation, d'hospitalisation, des résultats des derniers examens biologiques, des vaccinations, des derniers examens d'imagerie, les progrès réalisés dans le cadre du programme « A vos marques, prêts, partez » et les difficultés restées en suspens (cf: Questionnaire «Partez»), d'éventuelles difficultés sur le plan psychologique, social, éducatif.
- **Une fiche de liaison** indiquant les informations sur patient et la période souhaitée pour une première consultation avec le médecin référent adulte doit être établie.
- **Le médecin référent** adulte prend contact avec le jeune patient pour lui proposer une date de rendez-vous, en lui précisant le lieu exact et les coordonnées téléphoniques du service.
- Le pédiatre référent doit être informé de la date du rendez-vous par retour de la fiche de liaison et avoir la confirmation que l'adolescent s'est rendu à chaque consultation programmée. Il est également important qu'il reçoive un compte rendu de toutes les consultations. Ce lien entre le pédiatre et le médecin d'adultes doit permettre d'éviter que le patient ne soit perdu de vue.

# 3 Après le transfert

**Enquête sur le transfert en service d'adultes**

ORKiD

• Nom : \_\_\_\_\_  
• Profession : \_\_\_\_\_

Ce questionnaire a été conçu pour évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes. C'est l'occasion de dire tout ce que tu ressens et ce que tu penses de la manière dont le transfert s'est effectué.

**LE TRANSFERT**

La décision de ton passage a été prise par :  Toi seul  Ta famille et le médecin  Le médecin seul  Toi et le médecin  Ta famille seule  Toi, ta famille et le médecin  Toi et ta famille

Tu juges le moment du passage :  Trop précoce  Au bon moment  Trop tardif

**APRÈS LE TRANSFERT**

Le passage a été globalement facile  Oui  Non

Mes impressions générales	😊	☹️	☹️	Remarques
Je savais à quoi m'attendre				
J'étais autonome et capable de gérer mon suivi médical				
J'étais préoccupé(e) par le fait d'avoir à prendre des décisions seul(e)				
Je connaissais la nouvelle équipe				
Je manquais d'informations médicales				
Je manquais d'informations pratiques				
Le passage chez les adultes a réduit la distance entre l'hôpital et mon domicile				
Le passage chez les adultes me demandait plus de temps pour organiser mon suivi médical				

Environ un an après le transfert, il est proposé de réaliser une enquête afin d'évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes.

C'est l'occasion pour le jeune de dire tout ce que qu'il ressent et pense de la manière dont s'est effectué le transfert.

Ce questionnaire, réalisé lors d'une consultation dans le service des adultes, doit être retransmis à l'équipe pédiatrique.

# 4 Objectifs de l'équipe adulte




- Connaître la prise en charge des maladies rénales rares à début pédiatrique et leur évolution chez le jeune.
- Collaborer avec l'équipe pédiatrique pour faire connaître le fonctionnement de leur service et apprendre le fonctionnement de l'équipe pédiatrique
- Mise en place en collaboration avec l'équipe pédiatrique d'un référent « champion » (médecin ou équipe para médicale) connaissant l'histoire pédiatrique du patient et pouvant l'aider à s'intégrer dans le service de soins adultes
- Vérifier les connaissances du jeune sur la sexualité, la grossesse, la santé mentale, les choix professionnels et éducatifs, les attentes au niveau du service de soins, les droits sociaux, les liens avec les associations
- Proposer des groupes de paroles pour jeunes adultes (associations)
- Etablir une relation de confiance avec le jeune
- Adopter un programme de suivi spécifique (consultations plus fréquentes, implication de l'équipe paramédicale...)
- Prise en charge spécifique des parents ou proches et du cadre familial
- Eviter les perdus de vue

**1**

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
*Questionnaire “A VOS MARQUES”*

L'équipe médicale souhaite t'accompagner jusqu'à l'âge adulte, t'aider à comprendre ta maladie et à prendre davantage confiance en toi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrons savoir ce dont tu as besoin.

Nom: ..... Date: .....

				Remarques
<b>MES CONNAISSANCES</b>				
Je connais le nom de ma maladie				
Je peux expliquer en quelques mots ma maladie				
Je connais le nom de mon médecin, des infirmières et des autres membres de l'équipe				
<b>MON AUTONOMIE</b>				
En consultation, je pose des questions sur ma maladie				
J'aimerais être seul(e) au moins une partie de la consultation				
<b>MA SANTE ET MES HABITUDES DE VIE</b>				
Je fais régulièrement du sport				
Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général				
Je connais les aliments à éviter et je sais comment bien manger				
J'ai conscience que ma maladie peut ralentir ma croissance				
<b>MA VIE QUOTIDIENNE</b>				
A la maison, je me lave et m'habille seul(e)				
Je sais faire réchauffer un plat				

**1**

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
*Questionnaire “A VOS MARQUES”*

				Remarques
<b>L'ECOLE</b>				
Je vais seul(e) à l'école				
Je fais seul(e) mes devoirs				
Je sais quel métier je veux faire plus tard				
<b>MES LOISIRS</b>				
Il m'arrive de dormir ailleurs que chez mes parents				
Je vois mes amis en dehors des heures de classe				
J'ai des activités autres que celles proposées à l'école				
<b>MES EMOTIONS</b>				
Il arrive qu'on se moque de moi ou de ma maladie				
Je me sens parfois triste ou en colère par rapport à ma maladie				
J'ai des amis à qui je peux parler de ma maladie				
Je me sens heureux(se)				

As-tu des difficultés ou des questions dont tu aimerais parler ?





**2**

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
Questionnaire “PRÊTS”

L'équipe médicale souhaite t'accompagner jusqu'à l'âge adulte, t'aider à comprendre ta maladie et à prendre davantage confiance en toi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont tu as besoin.

Nom: ..... Date: .....

				Remarques
<b>MES CONNAISSANCES</b>				
Je peux expliquer ma maladie				
Je connais mes médicaments et je sais à quoi ils servent				
Je connais les membres de mon équipe médicale				
<b>MON AUTONOMIE</b>				
J'aimerais être seul(e) au moins une partie de la consultation				
Je pose moi même des questions sur ma maladie				
Je participe aux décisions concernant ma maladie				
A la maison, je prépare moi-même mon traitement				
Je gère seul(e) mes renouvellements des ordonnances et mes rendez vous de consultation médicale				
<b>MA SANTE ET MES HABITUDES DE VIE</b>				
Je fais régulièrement du sport				
Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général				
Je connais l'alimentation adaptée à ma maladie				
J'ai conscience que ma maladie peut retentir sur ma croissance				
Je sais où et comment je peux accéder à des informations sur la sexualité				
<b>MA VIE QUOTIDIENNE</b>				
Je sais me faire à manger seul(e)				
Je sais prendre seul(e) les transports en commun				

**2**

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
Questionnaire “PRÊTS”



Remarques

**L'ÉCOLE ET MON AVENIR**

Je vais à l'école seul(e)				
Je fais seul(e) mes devoirs				
En quelle classe es-tu?				
Je sais quel métier je veux faire plus tard				
Je sais si je pourrai faire ce métier malgré ma maladie				

**MES LOISIRS**

Je vois mes amis en dehors des heures de classe				
J'ai des activités extrascolaires				
Il m'arrive de passer une nuit chez un(e) ami(e)				

**LA GESTION DE MES ÉMOTIONS**

Je sais comment faire face au regard des autres				
Je sais comment faire face à des émotions telles que la colère ou l'anxiété				
J'ai un(e) ami(e) ou un parent à qui parler quand je suis triste/quand j'en ai assez				
Je suis heureux(se) dans ma vie				

**MON TRANSFERT VERS LE SERVICE ADULTE**

J'aimerais dès maintenant plus d'informations sur le service de soins adultes où je dois être pris(e) en charge plus tard				
---	--	--	--	--

N'hésite pas à lister ici les points sur lesquels tu souhaites de l'aide ou des conseils

**3**

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
*Questionnaire “PARTEZ”*




L'équipe médicale souhaite t'accompagner jusqu'à l'âge adulte, t'aider à comprendre ta maladie et à prendre davantage confiance en toi. En remplissant ce questionnaire, nous pourrions savoir ce dont tu as besoin.

Nom: ..... Date: .....

				Remarques
<b>MES CONNAISSANCES</b>				
Je peux expliquer ma maladie				
Je connais mes médicaments et je sais à quoi ils servent				
J'appelle moi-même l'hôpital en cas de questions en rapport avec ma maladie ou mon traitement				
Je connais les membres de mon équipe médicale				
Je sais où trouver des informations et du soutien auprès des associations et des jeunes atteints de la même maladie que moi				
Je connais mes droits aux prestations sociales				
<b>MON AUTONOMIE</b>				
Je suis seul(e) une partie de la consultation				
Je pose moi-même des questions sur ma maladie				
Je participe aux décisions concernant ma maladie				
Je connais mes droits à la confidentialité				
A la maison, je prépare moi-même mon traitement				
Je gère le renouvellement des ordonnances, les rendez vous...				
Je sais prendre seul(e) les transports en commun				
<b>MA SANTE ET MES HABITUDES DE VIE</b>				
Je fais régulièrement du sport				
Je connais les effets du tabac, des drogues et de l'alcool sur la santé en général				
Je connais l'alimentation adaptée à ma maladie				
Je sais où et comment je peux accéder à des informations sur la sexualité				
Je connais les conséquences de ma maladie et de mon				

3

**Le programme de transition “A vos marques, prêts, partez”**  
Questionnaire “PARTEZ”

				Remarques
<b>MA VIE QUOTIDIENNE</b>				
Je suis autonome à la maison (préparation repas, ménage, etc.)				
J'aimerais ou je suis en train d'apprendre à conduire				
Je sais planifier un déplacement loin de chez moi à l'avance (stockage des médicaments, vaccination)				
<b>LES ETUDES ET MON AVENIR</b>				
J'ai un projet professionnel				
J'ai déjà eu une expérience professionnelle (stage, ...)				
J'ai conscience du retentissement éventuel de ma maladie sur mes études et/ou mon avenir professionnel				
Je sais qui contacter pour mon orientation professionnelle				
<b>MES LOISIRS</b>				
J'ai des activités extrascolaires				
Je sors avec mes amis				
<b>LA GESTION DE MES EMOTIONS</b>				
Je sais comment faire face au regard des autres				
Je sais comment faire face à des émotions telles que la colère ou l'anxiété				
J'ai un(e) ami(e) ou un parent à qui parler quand je suis triste				
Je suis heureux(se) dans ma vie				
<b>MON TRANSFERT VERS LE SERVICE ADULTE</b>				
Je comprends les différences entre soins pédiatriques et adultes				
Je comprends ce qu'est la «transition» et je sais comment se fera le « transfert »				
Je voudrais plus d'informations et visiter le service de soins adultes où je dois être pris(e) en charge				

N'hésite pas à lister ici les points sur lesquels tu souhaites de l'aide ou des conseils



## Le programme de transition pour les parents/tuteurs

► **Nom du parent/tuteur**

► **Nom du patient**

► **Dates de visite** Première \_\_\_\_\_ Seconde \_\_\_\_\_ Troisième \_\_\_\_\_

► **Accès internet** Oui  Non

Ce programme de transition est conçu pour aider les parents/tuteurs à se sentir confiants quant à leurs connaissances sur la maladie pour préparer la période de transition.

Au cours des prochaines années, nous souhaitons fournir, à votre enfant et vous-même, les connaissances nécessaires pour gérer la maladie et améliorer votre confiance quant au transfert vers le service adulte.

Veuillez répondre à toutes les questions qui vous concernent. N'hésitez pas à vous adresser à l'équipe de soin pour toute interrogation.

CONNAISSANCES ET COMPETENCES	😊	😐	😞	Remarques
Je connais la maladie de mon enfant et son évolution				
Je comprends les changements (physiques et émotionnels) susceptibles de se produire pendant l'adolescence et comment cela peut retentir sur sa maladie et sur son développement personnel				
Je connais les membres de l'équipe soignante et leurs rôles respectifs				
Je sais où trouver des renseignements et du soutien auprès des associations ou des parents/tuteurs de jeunes atteints par la même maladie que mon enfant				

STYLE DE VIE	😊	😐	😞	Remarques
Je comprends l'importance d'une alimentation appropriée à la maladie de mon enfant				
Je comprends les conséquences de la cigarette, des drogues ou de l'alcool sur la maladie et la santé générale de mon enfant				
Je sais où et comment je peux accéder à des informations fiables sur la sexualité des jeunes				
J'encourage mon enfant à faire régulièrement de l'exercice				
Je suis au courant des restrictions qu'il ou elle peut avoir				



## Le programme de transition pour les parents/tuteurs

ENCOURAGER L'AUTONOMIE	😊	😐	☹️	Remarques
Votre enfant est-il indépendant à la maison (habillement, préparation des repas, ménage, etc.) ?				
Je considère mon enfant apte à aller seul à une partie/ou la totalité des consultations				
Je comprends les droits de mon enfant à l'information, à la vie privée et à la confidentialité				
Je me sens capable d'enseigner à mon enfant comment contacter l'hôpital lui-même et comment renouveler ses ordonnances				

AIDE À LA PREPARATION AU TRANSFERT	😊	😐	☹️	Remarques
Je comprends la signification du terme transition				
Je comprends la différence entre les soins pédiatriques et les soins adultes				
Je sais ce que sera le programme de soin de mon fils/ma fille quand il/elle sera adulte				
Je suis convaincu(e) que mon enfant est bien informé sur sa maladie et son traitement				
Je suis confiant(e) en mes capacités à enseigner à mon enfant comment devenir responsable de son propre traitement à la maison				

N'hésitez pas à lister ici tous les points sur lesquels vous souhaiteriez de l'aide ou des conseils







# Fiche de liaison pour le transfert du jeune en médecine d'adultes

## FICHE A RETOURNER AU PEDIATRE REFERENT

Nom.....



E-mail.....

### Date du rendez-vous

Rendez-vous pris par .....

Avec (médecin).....



Fax

E-mail.....

**Convocation envoyée au patient le**



# Fiche de liaison pour le transfert du jeune en médecine d'adultes

## FICHE A RETOURNER AU PEDIATRE REFERENT

Nom.....



E-mail.....

**Date du rendez-vous**

Rendez-vous pris par .....

Avec (médecin).....



Fax

E-mail.....

### Déroulement de la première consultation

Le patient est-t-il venu en consultation :  Oui  Non

Y a-t-il eu des difficultés ?  Oui  Non

Si oui, lesquelles ?

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Date du nouveau rendez-vous**



## Enquête sur le transfert en service d'adultes

► Nom

► Prénom



Ce questionnaire a été conçu pour évaluer le passage du service de pédiatrie au service des adultes. C'est l'occasion de dire tout ce que tu ressens et ce que tu penses de la manière dont le transfert s'est effectué.

### LE TRANSFERT

La décision de ton passage a été prise par

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Toi seul          | <input type="checkbox"/> Ta famille et le médecin      |
| <input type="checkbox"/> Le médecin seul   | <input type="checkbox"/> Toi et le médecin             |
| <input type="checkbox"/> Ta famille seule  | <input type="checkbox"/> Toi, ta famille et le médecin |
| <input type="checkbox"/> Toi et ta famille |  |

Tu juges le moment du passage :

- Trop précoce     Au bon moment     Trop tardif

### APRÈS LE TRANSFERT

Le passage a été globalement facile

- Oui     Non

**Tes impressions générales**



**Remarques**

Je savais à quoi m'attendre

J'étais autonome et capable de gérer mon suivi médical

J'étais préoccupé(e) par le fait d'avoir à prendre des décisions seul(e)

Je connaissais la nouvelle équipe

Je manquais d'informations médicales

Je manquais d'informations pratiques

Le passage chez les adultes a réduit la distance entre l'hôpital et mon domicile

Le passage chez les adultes me demande plus de temps pour organiser mon suivi médical



## Enquête sur le transfert en service d'adultes

Ton suivi médical suite au passage	😊	😐	😞	Remarques
Je vais à tous mes RDV				
Si non, je manque des RDV : <input type="checkbox"/> 1 fois sur 2 <input type="checkbox"/> 1 fois sur 3 <input type="checkbox"/> 1 fois sur 4				
Je connais la date de ma prochaine visite				
Je prends régulièrement mon traitement ?				
Si non, j'oublie : <input type="checkbox"/> 1 fois/jour <input type="checkbox"/> 1 fois/semaine <input type="checkbox"/> 1 fois/mois				
Chez les adultes, je respecte mon régime alimentaire (si concerné)				
Je me sens autonome				
J'ai besoin d'aide	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			
Dans le service d'adultes	😊	😐	😞	Remarques
J'arrive à adapter mes rendez-vous à ma vie privée				
Je discute avec d'autres jeunes de mon âge				
L'équipe médicale est à mon écoute				
Après le transfert, moi ou ma famille sommes restés en contact avec l'équipe de pédiatrie ?	<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non			

N'hésite pas à lister ici tous les points sur lesquels vous souhaiteriez de l'aide ou des conseils



MERCI!



