

Le programme de transition Ready Steady Go* - Prêts

L'équipe médicale et infirmière est là pour t'accompagner à mesure que tu grandis, et pour t'aider à développer progressivement la confiance et les compétences nécessaires pour prendre en charge toi-même ta santé.

En remplissant ce questionnaire, tu aideras l'équipe à créer un programme adapté à tes besoins. **S'il-te-plaît, réponds à toutes les questions qui te concernent et n'hésite pas à demander si tu n'es pas sûr(e).**

Nom :

Date :



Les connaissances et compétences	Oui	J'aimerais avoir plus de conseils / de l'aide sur ce point	Commentaires
LES CONNAISSANCES			
Je comprends les mots/les termes et les actes médicaux qui concernent ma maladie			
Je comprends à quoi sert chacun de mes médicaments et quels sont leurs effets secondaires			
Je gère seul(e) mes médicaments à la maison			
Je demande le renouvellement de mes ordonnances et je prends mes rendez-vous médicaux moi-même			
J'appelle moi-même l'hôpital si j'ai une question sur ma maladie et/ou mon traitement			
Je sais ce que chaque membre de l'équipe médicale peut faire pour moi			
Je comprends les différences entre les soins pédiatriques et adultes			
Je connais les structures qui aident les jeunes qui ont la même maladie que moi			
L'AUTONOMIE (exprimer tes besoins)			
Je me sens confiant pour être suivi(e) seul(e) à quelques consultations/toutes les consultations, et pour poser mes propres questions			
Je comprends mon droit à la confidentialité			
Je comprends mon rôle dans la prise de décision partagée avec l'équipe médicale, et je connais le document "Pose 3 Questions"			
LA SANTÉ ET LES HABITUDES DE VIE			
Je fais du sport régulièrement/je mène une vie active			
Je comprends les dangers des drogues, de l'alcool et du tabac sur ma santé			
Je comprends l'intérêt d'une alimentation appropriée pour ma santé			
Je sais que ma maladie peut affecter mon développement, par exemple ma puberté			
Je sais où et comment je peux trouver des informations fiables sur la sexualité			
Je comprends les risques de ma maladie et des médicaments sur la grossesse/le fait d'être parent (si applicable)			

* "À vos marques, Prêts, Partez"

Le programme de transition Ready Steady Go* - Prêts

Les connaissances et compétences	Oui	J'aimerais avoir plus de conseils / de l'aide sur ce point	Commentaires
LA VIE QUOTIDIENNE			
Je suis autonome à la maison pour m'habiller, prendre mon bain/me doucher, etc.			
Je suis capable de préparer moi-même mes collations/repas			
Je sais comment planifier un déplacement en dehors de chez moi ou un voyage à l'étranger, par exemple comment stocker mes médicaments et mes vaccins			
LES ÉTUDES ET TON AVENIR			
J'arrive à bien gérer tout ce qui est en rapport avec l'école/ l'université (par exemple aller et venir de l'établissement, travailler à l'école, me faire des amis, faire du sport)			
Je sais ce que j'aimerais faire plus tard			
J'ai déjà eu une expérience professionnelle/de bénévolat			
J'ai conscience du retentissement éventuel de ma maladie sur mes études et/ou mon orientation professionnelle			
Je sais qui contacter pour mon orientation professionnelle			
LES LOISIRS			
Je sais prendre seul(e) les transports en commun pour aller en ville, par exemple dans les magasins, au cinéma, à d'autres loisirs			
Je vois mes amis en dehors de l'école/de l'université			
GÉRER TES ÉMOTIONS			
Je sais comment faire face à des remarques désagréables/ aux intimidations			
Je sais à qui parler quand je me sens triste/j'en ai assez			
Je sais gérer des émotions comme la colère ou l'anxiété			
Je me sens à l'aise par rapport à mon apparence physique			
Je suis heureux/heureuse dans ma vie			
LE TRANSFERT VERS LE SERVICE POUR ADULTES			
Je comprends ce que signifie la "transition"			
Je sais ce que sera mon programme de soins quand je serai adulte			
J'ai toutes les informations dont j'ai besoin sur l'équipe qui me suivra chez les adultes			

Liste s'il-te-plaît les autres points sur lesquels tu aimerais de l'aide ou un conseil :

Merci

Les documents "Ready Steady Go" ont été développés par le Comité de Pilotage sur la Transition dirigé par le Dr Arvind Nagra, néphrologue pédiatrique et responsable clinique du service de transition à l'Hôpital pour enfants de Southampton, Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust, en se basant sur le travail de : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. Les documents "Ready Steady Go" et "Bonjour le service de soins pour adultes" peuvent être utilisés dans leur forme originale uniquement dans un but non commercial. Toute modification est interdite sans l'autorisation de l'Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust.

Le paragraphe suivant doit être inclus dans toutes les publications faisant référence à l'utilisation de ces documents : "Ready Steady Go" et "Bonjour le service de soins pour les adultes" développés par le Comité de Pilotage sur la Transition dirigé par le Dr Arvind Nagra, néphrologue pédiatrique et responsable clinique du service de transition à l'Hôpital pour enfants de Southampton, Hôpital universitaire de Southampton NHS Foundation Trust, en se basant sur le travail de : 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42." Des informations complémentaires sont accessibles au lien suivant : www.uhs.nhs.uk/readysteadygo April 2020. 2518

Adaptation française des documents par le Dr Robert Novo (CHU Lille, Hôpital Jeanne de Flandre, centre de compétences des maladies rénales rares, filière de santé des maladies rénales rares – ORKID), le Dr Guillaume Thouvenin (AP-HP, Sorbonne Université, Hôpital Trousseau, centre de référence des maladies respiratoires rares – RespiRare, filière de santé des maladies respiratoires rares – RespiFIL) et Mmes Marie-Michèle Varin, Thelma Arcelin (RespiFIL).