

Programme de transition parents/aidants

Nom du parent :

Nom du patient :

Date : Revue (1) Revue (2) Revue (3)

Accès à internet : OUI/NON



Ce plan de transition est conçu pour aider les parents et les aidants à avoir confiance dans leurs connaissances et compétences pendant la période de transition. Au cours des prochaines années, nous voulons vous apporter ainsi qu'à votre fils/fille les compétences nécessaires pour gérer sa maladie et, nous l'espérons, augmenter votre confiance et celle de votre enfant avant de le transférer dans le service de soins pour adultes.

Connaissances et compétences

	Oui	Non	N/A
Je comprends ce que signifie la transition	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je sais qui sont les membres de l'équipe soignante et quels sont leurs rôles respectifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je connais les structures qui aident les parents/aidants de jeunes patients qui ont la même maladie que mon fils/ma fille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je comprends comment la maladie de mon fils/ma fille pourrait évoluer à l'avenir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je comprends les changements (physiques et émotionnels) qui surviennent au moment de l'adolescence, et comment la maladie peut potentiellement affecter, et être affectée par son développement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'ai confiance en les connaissances de mon fils/ma fille sur sa maladie et son traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
J'encourage mon enfant à faire du sport de manière régulière. Je suis conscient des limites que peut avoir mon fils/ma fille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Je me sens à l'aise pour apprendre à mon fils/ma fille à devenir responsable de son propre traitement à la maison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Programme de transition parents/aidants

Encourager l'autonomie

Mon fils/ma fille est autonome à la maison - pour s'habiller, se laver, préparer ses repas, effectuer des travaux ménagers, etc.

Oui	Non	N/A
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J'ai confiance dans le fait que mon fils/ma fille soit vu(e) seul(e) pendant quelques consultations médicales ou toutes ses consultations

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je comprends le droit de mon fils/ma fille à l'information, au respect de sa vie privée et à la confidentialité

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je sais comment conseiller mon fils/ma fille sur les aides financières et sur d'autres aides

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Santé et habitudes de vie

Je comprends l'importance d'un régime alimentaire sain et approprié pour mon fils/ma fille

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je comprends les dangers du tabac, des drogues et/ou de l'alcool sur la santé de mon fils/ma fille, et surtout dans son état

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je sais où trouver des informations fiables pour les jeunes sur la sexualité

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Préparation pour le service de soins pour adultes

Je me sens à l'aise lorsque j'apprends à mon fils/ma fille comment contacter l'hôpital par lui-même/elle-même et comment gérer le renouvellement de ses ordonnances

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je comprends les différences entre les centres de soins pédiatriques et adultes

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Je sais quel sera le programme de soins de mon fils/ma fille quand il/elle sera adulte

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Merci de lister les autres points sur lesquels vous avez des questions ou pour lesquels vous aimeriez avoir 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, Wiggle 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, Wiggle 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 v2.0 2015

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).