

Le programme de transition Ready Steady Go* - À vos marques

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 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 sais décrire ma maladie			
Je sais comment s'appellent mes médicaments, quand les prendre (à quel moment, à quelle fréquence), en quelle quantité, etc.			
Je sais qui est qui dans l'équipe médicale et infirmière			
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 prêt(e) à être vu(e) tout(e) seul(e) pendant une partie des prochaines consultations			
Je pose mes propres questions en consultation			
J'ai entendu parler du document "Pose 3 Questions" et je sais de quoi il s'agit			
LA SANTÉ ET LES HABITUDES DE VIE			
Je comprends qu'il est important de faire du sport en général, et surtout dans mon état			
Je comprends les dangers de l'alcool, des drogues et du tabac pour 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 accéder à des informations fiables sur la sexualité			

* "À vos marques, Prêts, Partez"

Le programme de transition Ready Steady Go* - À vos marques

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 suis capable de passer la nuit en dehors de chez moi (famille, amis)			
L'ÉCOLE ET TON AVENIR			
J'arrive à bien gérer tout ce qui est en rapport avec l'école, par exemple, me rendre à l'école, faire mes devoirs, faire du sport, me faire des amis, etc.			
Je sais ce que j'aimerais faire plus tard			
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			
GÉRER TES ÉMOTIONS			
Je sais comment réagir face à des remarques désagréables/des intimidations			
Je sais à qui parler quand je me sens triste/j'en ai assez			
Je sais comment gérer des émotions comme la colère ou l'anxiété			
Je me sens à l'aise avec mon apparence physique			
Je suis heureux/heureuse dans ma vie			
LE TRANSFERT DANS LE SERVICE POUR ADULTES			
Je comprends ce que veulent dire "la transition" et la transmission de mes informations médicales			

Liste s'il-te-plaît les autres points sur lesquels tu aimerais 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, 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).