

La transition vers les soins adultes

FICHE POUR LES AIDANTS

TRANSITION

14 > 16
ans

Période de préparation durant laquelle le médecin va :

- Expliquer le processus de transition à vous ainsi qu'à votre adolescent
- Le préparer à son autonomie : commencer à le laisser seul une partie de la consultation
- Vérifier ses connaissances concernant la maladie (son nom, ses traitements et les conduites à tenir en situation d'urgence)
- Évaluer ses capacités d'autonomie pour envisager l'avenir
- Évoquer ses projets d'étude et d'orientation professionnelle
- Discuter des conduites à risque, de leurs effets sur la santé, la maladie et les traitements

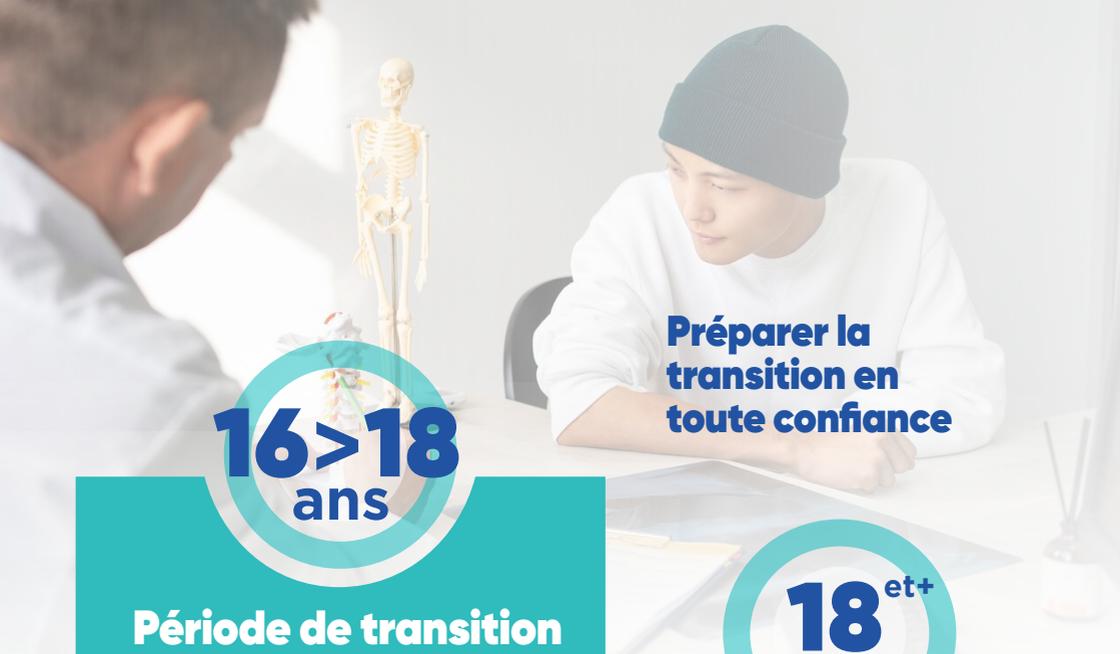
Votre enfant grandit et devient un jeune adulte

Sa maladie chronique nécessitera bientôt que le suivi multidisciplinaire pédiatrique se poursuive au sein d'une équipe prenant en charge les adultes : cela s'appelle la transition.

Cette étape est progressive et comprend plusieurs phases de préparation et de planification permettant de se préparer en toute confiance à la consultation de transfert.

Il est très important que nous organisions cela ensemble, pour votre enfant, afin que le suivi de sa maladie ne s'interrompe pas à l'âge adulte et lui permette d'avoir la meilleure santé possible, le plus longtemps possible.

Il n'y a pas de moment défini de façon précise, ce processus intervient entre 14 et 22 ans environ.



16 > 18
ans

Période de transition durant laquelle le médecin va :

- Évaluer la capacité du jeune à expliquer sa maladie
- Évaluer son autonomie et son observance vis-à-vis de la prise des traitements, ses connaissances quant aux effets indésirables
- Vérifier sa capacité à faire face aux situations d'urgence (port de la carte d'urgence si besoin)
- Expliquer les résultats de son analyse génétique si celle-ci a été réalisée
- Expliquer les différences de prise en charge et de fonctionnement entre les services pédiatriques et adultes
- Évoquer les changements administratifs relatifs à l'âge
- Identifier le référent adulte qui coordonnera les soins
- Répondre à ses interrogations si besoin concernant le risque de transmission de la maladie, la fertilité, la grossesse, le diagnostic prénatal si pathologie concernée

**Préparer la
transition en
toute confiance**

18^{et+}
ans

Période de transfert durant laquelle le médecin va :

- Organiser une consultation conjointe pédiatre/spécialiste adulte au sein d'un des 2 services (La présence des parents/aidants est bien sûr possible lors des premières consultations)
- Proposer un rythme de consultations régulier, anticiper les dates pour éviter la rupture de suivi
- Laisser la possibilité au jeune de recontacter son pédiatre en cas de doute



OSCAR FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES
DE L'OS, DU CALCIUM ET DU CARTILAGE
contact@filiere-oscar.fr - www.filiere-oscar.fr