

Outils et ressources à l'attention des familles et des soignants pour la transition dans les soins de santé dispensés aux jeunes présentant une déficience intellectuelle de l'ISPD



Ce document est accessible à la page Soins primaires du site Web de Surrey Place Centre :
www.surreyplace.on.ca/primary-care

Juillet 2014

Table des matières

	Page
Mot de bienvenue et aperçu.....	1
Liste de vérification pour préparer la transition	6
Trousse d’outils et de compétences pour la transition	9
Critères d’inclusion des outils et des ressources dans cette trousse d’outils	19
Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes.....	20
Profil portatif du patient – Renseignements sur ma santé	22
Résumé de mon état de santé en trois énoncés	24
Guide à l’attention de la famille/du soignant pour l’organisation des renseignements sur la santé	25
Sections suggérées pour le cartable de soins de santé de la famille/du soignant	26
Planificateur des transports.....	28
Transfert du plan de soins : transition d’une personne présentant une déficience intellectuelle des services pédiatriques aux services aux adultes.....	29
Références	31

Mot de bienvenue et aperçu : Outils et ressources à l'attention des familles et des soignants pour la transition dans les soins de santé dispensés aux jeunes présentant une déficience intellectuelle de l'Initiative pour les soins primaires en déficience intellectuelle (ISPDI)

Introduction

Pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle (DI), le **système de soins de santé en pédiatrie** peut prendre la forme d'un réseau accueillant formé de nombreux médecins (pédiatres) et d'autres professionnels de la santé. Les parents ou les soignants prennent la plupart des décisions sur le plan médical et l'accent est mis sur la famille.

Le **système de santé pour les adultes** peut être très différent. Le médecin de famille devient le médecin principal et il est possible que moins de spécialistes et d'autres professionnels de la santé soient disponibles. Le médecin de famille communiquera directement avec le jeune qui, dans la mesure du possible, participera à la prise de décisions en lien avec ses propres soins de santé.

Cette trousse d'outils est conçue pour préparer le jeune et son entourage à la transition entre les soins pédiatriques vers les soins aux adultes. Par souci d'offrir du contenu pertinent à la réalité ontarienne, plusieurs des outils regroupés dans cette trousse sont disponibles à la fois en français et en anglais. Cependant, beaucoup des outils qui y paraissent ne sont néanmoins disponibles qu'en langue anglaise.

Qu'est-ce que la transition?

La **transition** est un processus par lequel on réoriente – de manière intentionnelle et planifiée – les jeunes présentant une DI des soins aux enfants vers les soins aux adultes. La **transition** peut être mise en contraste avec le **transfert**.

Le **transfert** est un événement unique au cours duquel la responsabilité des soins d'un jeune présentant une déficience intellectuelle passe des soins aux enfants vers les soins aux adultes.

Quand la transition doit-elle débuter?

Le processus de transition vers des soins de santé centrés sur les adultes devrait être entamé vers la fin de l'enfance ou le début de l'adolescence. En plus de voir un pédiatre, le jeune doit être associé à un professionnel de soins primaires/médecin de famille entre l'âge de 12 et 18 ans. Dans la mesure du possible, le jeune continue de voir le(s) pédiatre(s) et il voit également le professionnel de soins primaires au moins une fois par année jusqu'à ce que le transfert soit effectué à l'âge ou vers l'âge de 18 ans. De cette façon, le jeune connaîtra le professionnel de soins primaires et sera à l'aise avec celui-ci. Le professionnel de soins primaires connaîtra le jeune, ses forces et ses faiblesses, sa famille ou ses soignants ainsi que ses défis en matière de santé lorsque le jeune passera aux soins pour adultes.

Étapes importantes du calendrier de transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes

(Planification d'un PEI à l'aide d'un système scolaire portant principalement sur les objectifs de vie une fois l'école terminée)

Jeune présentant une DI	Familles/soignants	Équipe de soins pédiatriques	Professionnels de soins primaires (PSP)
	Dès le jeune âge : recueillir et organiser les renseignements sur la santé, p. ex., évaluations génétiques et psychologiques, résultats d'examens importants, liste de médicaments, liste des fournisseurs de soins de santé.		
De 12 à 16 ans		Commencer à aborder les questions liées à la transition. Identifier les questions clés liées à l'acquisition des compétences avec le jeune présentant une DI ainsi qu'avec sa famille et ses soignants.	
Travailler sur l'acquisition des compétences	Seconder le jeune dans l'acquisition de compétences		
16 ans	En Ontario, communiquer avec les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) pour présenter une demande d'évaluation d'admissibilité, de services et de soutien.	Encourager le jeune à consulter un professionnel de soins primaires chaque année. Poursuivre le travail sur les questions liées à la transition.	Entreprendre les consultations annuelles.
	Si le jeune n'a pas obtenu d' évaluation psychologique depuis l'âge de 6 ans, demander à l'école de procéder à une évaluation (exigée par les SOPDI, liste d'attente pour cette évaluation effectuée par le système scolaire).		
18 ans Passage au système de soins aux adultes.	Questions liées au consentement éclairé	Transfert officiel des soins vers un professionnel de soins primaires. Terminer et envoyer le plan de transition et de transfert.	Responsable des soins primaires.

Évaluation des besoins en matière de transition

Liste de vérification pour préparer la transition

- Questionnaire évaluant les compétences en matière de soins de santé du jeune et des membres de la famille qui lui dispensent des soins. Les compétences examinées sont nécessaires à la transition harmonieuse vers des services de santé centrés sur les adultes. Le jeune et les personnes qui dispensent les soins primaires doivent remplir le questionnaire ensemble.
- Cet outil examine quatre différents domaines de compétences en matière de santé :
 - connaissance de l'état de santé, des médicaments et des traitements;
 - prise en charge des problèmes de santé, des médicaments et des traitements;
 - prise en charge au cabinet du médecin;
 - compétences d'adaptation à la vie quotidienne et réflexion sur l'avenir.
- La réponse « Oui, je peux le faire » illustre que la compétence est acquise; le jeune fait un pas de plus vers une transition réussie.
- Les réponses « J'apprends à le faire » ou « Je dois apprendre comment le faire » suggèrent qu'il est temps d'approfondir la trousse d'outils pertinente afin d'acquérir des compétences dans ce domaine.
- Si la réponse est « J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à le faire », il est important de déterminer qui pourra aider le jeune à acquérir cette compétence et d'évaluer si le soignant doit utiliser d'autres ressources ou améliorer cette compétence.
- S'assurer de vérifier si la réponse « Ne s'applique pas à moi » est réellement non applicable à ce jeune.

Acquisition des compétences nécessaires pour le système de soins de santé aux adultes

Trousse d'outils et de compétences pour la transition

- Cette trousse d'outils s'inspire de la liste de vérification pour préparer la transition. Elle identifie les compétences nécessaires pour chaque aspect de la préparation et comporte les outils qui aideront la personne présentant une DI, son entourage ou le personnel soignant à acquérir chacune des compétences.
- Avec le pédiatre ou un membre de l'équipe de soins pédiatriques, identifier les compétences les plus importantes sur lesquelles se pencher et examiner les ressources énumérées.
- Trouver les ressources utiles pour vous et pour le jeune ayant une DI auprès d'organismes communautaires, d'autres familles de jeunes présentant une situation semblable et d'Internet.

Quels sont les outils et les ressources disponibles pour les jeunes présentant une DI, leur entourage et leurs professionnels de soins primaires (médecins de famille et infirmier(ères) praticien(nes))?

Jeune présentant une DI	Familles/soignants	Équipe de soins pédiatriques	Professionnels de soins primaires (PSP)
Liste de vérification pour préparer la transition (remplir)	Liste de vérification pour préparer la transition (aider le jeune à la remplir)	Liste de vérification pour préparer la transition (amorcer)	Liste de vérification pour préparer la transition (revoir lors du transfert des soins)
Trousse d'outils et de compétences pour la transition (contient plusieurs ressources)	Trousse d'outils et de compétences pour la transition (contient plusieurs ressources)	Trousse d'outils et de compétences pour la transition (contient plusieurs ressources)	Trousse d'outils et de compétences pour la transition (contient plusieurs ressources)
Profil portatif du patient	Guide à l'attention de la famille/du soignant pour l'organisation des renseignements sur la santé		
Résumé de l'état de santé en trois phrases			
Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes	Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes		
		Transfert du plan de soins : transition d'une personne ayant une déficience intellectuelle des soins pédiatriques aux soins pour adultes	Transfert du plan de soins : transition d'une personne ayant une déficience intellectuelle des soins pédiatriques aux soins pour adultes

Résumé des ressources recommandées dans la trousse d'outils et de compétences pour la transition

Pour les jeunes présentant une DI :

- De la librairie du Children's & Women's Health Centre of BC :
Your plan-it (pour savoir comment se procurer un exemplaire, voir :
www.cw.bc.ca/library/pdf/YourPlanit_BookstorePoster.pdf)

Planificateur de santé à l'attention des jeunes, préparé par les jeunes et pour les jeunes. Cette ressource visait à ce que les jeunes connaissent les soins de santé à leur disposition, qu'ils y prennent part, qu'ils voient à leur avenir et qu'ils puissent choisir avec assurance leurs choix de soins de santé pour adultes. Les jeunes pouvaient utiliser le planificateur de santé pour inscrire, classer et organiser les renseignements sur les soins de santé correspondant à leurs besoins de tous les jours, en franchissant une nouvelle étape de leur développement ou lors de la transition vers des soins aux adultes.

Pour les familles et pour les soignants :

- De la librairie du Children's & Women's Health Centre of BC :
Family care book (n'est plus disponible)

Créé pour les jeunes et leur entourage afin de les aider à se préparer pour les soins aux adultes et au monde adulte. Séparé en quatre sections, le livre *Family Care Book* posait les questions suivantes : Quels sont nos besoins quotidiens? Pourquoi avons-nous ces besoins? Quand faut-il commencer à planifier en vue de l'âge adulte? Où trouver des ressources et réponse aux questions?

Pour les pédiatres et les professionnels de soins primaires :

- De la librairie du Children's & Women's Health Centre of BC :
Trousse de ressources sur la santé des jeunes (n'est plus disponible)

Pour les cliniciens travaillant avec les jeunes, la trousse contenait un exemplaire de chacune des parties suivantes : *Setting the Trac*, *Family Care Book*, *Your Plan-It*, *Cocktails*.

Remarque : **Setting the Trac** était un manuel de ressources à l'attention des professionnels de la santé et des familles de jeunes présentant une atteinte chronique à intégrer la planification et la prestation de soins adaptés au développement.

- Got Transitions – www.gottransition.org/
- Hospital for Sick Children, Toronto – Programme de transition Good 2 Go -
www.sickkids.ca/good2go
- Document de principe de la SCP : La transition des jeunes ayant des besoins particuliers vers les soins aux adultes www.cps.ca/fr/documents/position/transition-jeunes-besoins-particuliers

ISPDI – Liste de vérification pour préparer la transition

Nom : _____ DN : (aaaa/mm/jj) : _____

	✓ Oui je peux le faire	✓ J'apprends comment le faire	✓ Je dois apprendre comment le faire	✓ J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à le faire – qui?	✓ Ne s'applique pas à moi
Connaissance de l'état de santé, des médicaments et des traitements					
1. Je peux expliquer mes problèmes de santé/ma déficience.					
2. Je peux nommer mes médicaments et mes traitements et je peux expliquer pourquoi je les prends.					
<i>Connaissance de la santé : discussion et plan (pour le jeune et son soignant).</i>					
Prise en charge de l'état de santé, des médicaments et des traitements					
3. Je suis prêt à prendre des décisions à l'égard de ma santé.					
4. Si je suis malade, je sais qui appeler ou comment obtenir de l'aide.					
5. Je sais quoi faire si une urgence médicale survient.					
6. Je prends note de mes rendez-vous chez le médecin ou chez le dentiste.					
7. Je conserve mes renseignements de santé importants.					
8. Je prends moi-même mes médicaments.					
9. Je connais la dose à prendre de chaque médicament.					
10. Je sais quoi faire si j'oublie de prendre une dose de médicament.					
11. Je connais les effets secondaires de mon/mes médicament(s) et les mesures à prendre si ces effets surviennent.					
12. Je renouvelle moi-même mes médicaments.					

	✓ Oui je peux le faire	✓ J'apprends comment le faire	✓ Je dois apprendre comment le faire	✓ J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à le faire – qui?	✓ Ne s'applique pas à moi
13. Je sais comment sont payés mes médicaments et mes traitements.					
14. Je m'occupe de mes traitements (traitement de l'asthme, soins de la sonde gastrique, appareil CPAP, cathétérisme).					
15. Je m'occupe de mon matériel et de mes articles médicaux (p. ex., fauteuil roulant).					
<i>Connaissance de la santé : discussion et plan (pour le jeune et son soignant).</i>					
Prise en charge au cabinet du médecin					
16. Je conserve ma carte Santé dans mon portefeuille et j'apporte mes renseignements de santé importants lorsque je me rends à mes rendez-vous chez le médecin/à l'urgence (profil portatif du patient, passeport MyHealth, ou formulaire de renseignements d'urgence).					
17. Je connais le nom de mes médecins et autres professionnels de la santé.					
18. Je prends moi-même mes rendez-vous de soins de santé.					
19. Je dresse une liste des questions que je souhaite poser avant chaque rendez-vous chez le médecin.					
20. Je suis en mesure de dire à mon médecin ce dont j'ai besoin pendant mes visites.					
21. Je passe du temps seul avec mon médecin à chaque visite.					
22. Je sais que je peux parler de sexualité et de relations avec mon médecin.					
<i>Prise en charge - au cabinet du médecin : discussion et plan</i>					

	✓ Oui je peux le faire	✓ J'apprends comment le faire	✓ Je dois apprendre comment le faire	✓ J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider à le faire – qui?	✓ Ne s'applique pas à moi
Compétences d'adaptation à la vie quotidienne et réflexion sur l'avenir					
23. Je suis conscient que mon état de santé peut influencer sur ma vie et sur mon avenir.					
24. Je connais le niveau d'aide dont j'ai besoin pour exécuter mes activités quotidiennes (p ex., se laver, s'habiller, cuisiner/manger, faire les travaux ménagers, gérer l'argent, utiliser les transports en commun).					
25. Je peux obtenir de l'aide pour poursuivre mes études, pour trouver un emploi et pour trouver des divertissements.					
26. Je sais comment rester en santé (p. ex., soins dentaires, saine alimentation et exercices).					
27. Je sais comment assurer ma sécurité et prévenir les risques.					
28. J'obtiens de l'aide de personnes ne faisant pas partie de ma famille (p. ex., amis, membres de la communauté).					
29. Je planifie mon avenir avec ma famille/mes soignants.					
<i>Vie quotidienne et avenir : discussion et plan</i>					

 Les zones surlignées sont pertinentes à toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle.

Inspiré de la IWK Readiness Checklist, avec la contribution de la Good2Go Transition Readiness Checklist, Got Transition – Changing Roles Checklist, et Health Care Skills de l'U of Washington Center on Human Development and Disability.

Trousse d'outils et de compétences pour la transition




Connaissance de l'état de santé, de la médication et des traitements

Les outils accompagnés du symbole ☺ sont conçus pour des **jeunes** ayant des troubles du développement (et sont également utiles aux soignants et à leur entourage!). Le symbole ☹ désigne les outils spécialement conçus pour **l'entourage et les soignants**. (ENG) signifie que l'outil n'est disponible qu'en anglais.









Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
1. Je peux expliquer mes problèmes de santé/ma déficience.	<ul style="list-style-type: none"> • Peut décrire brièvement ses problèmes de santé (y compris la cause de la déficience intellectuelle si elle est connue) : <ul style="list-style-type: none"> • Comment le problème se nomme • Comment ce problème influe-t-il sur le corps et l'esprit • Diète et besoins nutritionnels spéciaux • Besoins en exercices spéciaux ou activités à ne pas faire et justification • Aide requise pour communiquer ses propres besoins 	<p>En page 24 du présent document :</p> <p>☺ Résumé de mon état de santé en trois phrases. Exemples spécifiques aux DI.</p> <p>Disponible en ligne (ENG) :</p> <ul style="list-style-type: none"> • ☺ MyHealth 3-Sentence Summary – Hospital for Sick Children. www.sickkids.ca/good2go/for-youth-and-families/transition-tools/myhealth-3-sentence-summary/index.html
2. Je peux nommer mes médicaments et mes traitements et je peux expliquer pourquoi je les prends.	<ul style="list-style-type: none"> • Maintient une liste de ses médicaments. • Connaît ses propres médicaments : <ul style="list-style-type: none"> • Connaît le nom de ses médicaments • Connaît les raisons pour lesquelles chaque médicament doit être pris – quels sont ses effets et les maladies traitées • Connaît les effets secondaires et sait quoi faire s'ils se manifestent • Connaît les raisons des traitements médicaux et des thérapies. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>Trois courtes vidéos – défiler vers « Managing medications »:</p> <p>www.healthytransitionsny.org/skills_media/video_show</p> <p>☺ Brown Bag Medications</p> <p>☺ My Med Scheduler.com</p> <p>☺ Prescription labels and organizers</p>
3. Je suis prêt à prendre des décisions à l'égard de ma santé.	<ul style="list-style-type: none"> • Démontre sa capacité à comprendre les risques et les avantages des interventions proposées. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>☺ Consent : A Guide for People with Learning Disabilities. Department of Health UK. www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/consent%20-%20a%20guide%20for%20pwld.pdf</p>

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
		<p>🔗 Ressources pour les adolescents ayant des besoins particuliers “POA and Living Wills Ontario”. Hospital for Sick Children www.sickkids.ca/pdfs/Good2Go%20Transition%20Program/45804-Resources%20for%20adolescents%20with%20complex%20care%20needs.pdf</p> <p>ISPDI en ligne, Surrey Place Centre :</p> <p>🔗 Liste de vérification pour le consentement éclairé et volontaire : « Consentement éclairé à l'intention des personnes présentant une DI » (la liste de vérification paraît dans le document suivant, sous la partie C) www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137</p>
<p>4. Si je suis malade, je sais qui appeler ou comment obtenir de l'aide.</p> <p>5. Je sais quoi faire si une urgence médicale survient.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sait lorsqu'il est malade. • Peut identifier la bonne personne avec qui communiquer pour de l'aide lorsqu'il est malade. • Reconnaît une urgence médicale. • Sait quand appeler/consulter son médecin de famille et quand se présenter à l'urgence. • Sait comment prendre soin des coupures superficielles, des éraflures, des brûlures et comment prodiguer des premiers soins de base. • Sait comment et quand composer les numéros de téléphone d'urgence, p. ex., 9-1-1. • Sait à qui s'adresser pour obtenir de l'aide. 	<p>Disponible en ligne (ENG) :</p> <p>Bon nombre d'outils pour les parents et pour les adolescents, y compris les premiers soins : http://kidshealth.org</p> <p>ISPDI en ligne, Surrey Place Centre :</p> <p>1. Voir « Outils/dispensateurs des soins » : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=138</p> <p>🔗 Guide à l'intention des dispensateurs de soins au sujet des urgences</p> <p>🔗 Crises d'épilepsie – Plan d'action</p> <p>🔗 Crises d'épilepsie – Premiers soins</p> <p>2. Voir « Outils/professionnels des soins primaires » : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137</p> <p>🔗 Renseignements essentiels pour le service d'urgence</p>




Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
<p>6. Je prends note de mes rendez-vous chez le médecin ou chez le dentiste.</p> <p>7. Je conserve mes renseignements de santé importants.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conserve un registre continu des renseignements médicaux. • Conserve son profil portatif du patient ou son document de renseignements sur sa santé. <ul style="list-style-type: none"> • Apporte la documentation relative à sa santé lors des rendez-vous de soins de santé. • Remet son dossier portatif de santé aux nouveaux médecins/à la nouvelle équipe de soignants. • Remet son dossier portatif de santé ou son dossier médical d'urgence au service des urgences. • Tient un journal des symptômes et des problèmes dans un carnet, un fichier informatique ou un dossier de surveillance. 	<p>En pages 25-27 et 22-23 du présent document, respectivement :</p> <ul style="list-style-type: none"> 🔗 Guide à l'attention de la famille/du soignant pour l'organisation des renseignements sur la santé 🔗 Profil portatif du patient <p>Voir « Outils/dispensateurs des soins » : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=138</p> <p>🔗 Tableaux de suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Poids • Selles • Menstruations • Sommeil • Crises d'épilepsie : <ul style="list-style-type: none"> • Crises d'épilepsie – Variation dans le schéma • Crises d'épilepsie – Tableau de suivi quotidien • Crises d'épilepsie – Feuille de résumé annuel <p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <ul style="list-style-type: none"> 🔗 Passport My Health. Hospital for Sick Children www.sickkids.ca/Good2Go/Transition-Interventions-Tools/MyHealth-Passport/index.html 🔗 Emergency Information Form. American Academy of Pediatrics. www2.aap.org/advocacy/blankform.pdf 🔗 Care Notebook (formulaires et outils sur la santé téléchargeables). American National Center for Medical Home Implementation/American Academy of Pediatrics. www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook 😊 Courte vidéo sur Keeping a health diary – défiler vers Understanding my disability. www.healthytransitionsny.org/skills_media/video_show

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
8. Je prends moi-même mes médicaments. 9. Je connais la dose à prendre pour chaque médicament. 10. Je sais quoi faire si j'oublie de prendre une dose de médicament. 11. Je connais les effets secondaires de mon/mes médicament(s) et les mesures à prendre lorsque ces effets surviennent.	<ul style="list-style-type: none"> ● Prend sa médication correctement : <ul style="list-style-type: none"> ● Sait comment et quand prendre chacun de ses médicaments. ● Remplit une boîte à pilules quotidienne ou hebdomadaire. ● Prend ses médicaments selon l'ordonnance. ● Range ses médicaments dans un endroit sécuritaire. ● Tient un journal des symptômes et des problèmes dans un carnet, un fichier informatique ou un dossier de surveillance. 	Disponibles en ligne (ENG) :  Courte vidéo sur Prescription labels and organizers – défiler vers Managing medications. www.healthytransitionsny.org/skills_media/video_show  Courte vidéo sur Keeping a health diary – défiler vers Understanding my disability. www.healthytransitionsny.org/skills_media/video_show
12. Je renouvelle moi-même mes médicaments. 13. Je sais comment sont payés mes médicaments et mes traitements.	Collabore bien avec le pharmacien : <ul style="list-style-type: none"> ● Utilise toujours la même pharmacie. ● Connaît le nom et le numéro de téléphone de la pharmacie. ● Connaît le pharmacien; peut poser des questions ou demander de l'aide en lien avec les médicaments. ● Sait comment sont payés les médicaments; peut s'occuper de payer ou participer au paiement des médicaments. 	En pages 20-21 du présent document :  Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
14. Je m'occupe de mes traitements (traitement de l'asthme, soins de la sonde gastrique, appareil CPAP, cathétérisme).	<ul style="list-style-type: none"> • Comprend ses traitements et ses thérapies et peut les faire lui-même. • Sait qui dispense les traitements et les thérapies lorsqu'ils sont administrés par un professionnel de la santé, quand et à quelle fréquence ils le sont – et tient un calendrier et un registre des rendez-vous à venir. 	<p>En pages 20-21 du présent document :</p> <p>😊 Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes</p>
15. Je m'occupe de mon matériel et de mes articles médicaux (p. ex., fauteuil roulant).	<ul style="list-style-type: none"> • Connaît la raison d'être de l'équipement spécial ou des articles requis. • Sait comment commander des articles médicaux – auprès de qui les commander, comment les commander et comment sont payés ces articles. • Sait qui est le fournisseur des articles médicaux et comment communiquer avec lui. • Sait comment réparer des problèmes mineurs qui surviennent avec le matériel. • Sait comment prendre les dispositions pour faire réparer le matériel : <ul style="list-style-type: none"> • Entretien de routine • Entretien d'urgence sur le matériel 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>🔗 Équipement et articles. Care Notebook, Center for Children with Special Needs, Seattle Children's. http://cshcn.org/sites/default/files/webfm/file/Care_Notebook/EquipmentandSuppliesList.pdf</p>
16. Je conserve ma carte Santé dans mon portefeuille et j'apporte mes renseignements de santé importants lorsque je me rends à mes rendez-vous chez le médecin/à l'urgence (profil portatif du patient, passeport MyHealth, ou formulaire	<ul style="list-style-type: none"> • Tient un dossier portatif relatif à la santé et l'apporte lors des rendez-vous de soins de santé et à l'urgence et le remet aux membres de l'équipe soignante. • Sait que la carte Santé est requise et l'apporte à ses rendez-vous médicaux. • Le cas échéant, porte un bracelet ou un collier Medic-Alert. 	<p>En pages 22-23 du présent document :</p> <p>😊🔗 Profil portatif du patient</p> <p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>😊🔗 Passeport My Health. Hospital for Sick Children. www.sickkids.ca/Good2Go/Transition-Interventions-Tools/MyHealth-Passport/index.html</p> <p>🔗 Emergency Information Form. American Academy of Pediatrics. www2.aap.org/advocacy/blankform.pdf</p>


Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
de renseignements d'urgence).		 Medic-Alert – bracelet ou collier. www.medicalert.ca
17. Je connais le nom de mes médecins et autres professionnels de la santé.	<ul style="list-style-type: none"> • Conserve une liste écrite des noms, numéros de téléphone et adresses de tous mes professionnels de la santé. 	En pages 20-21 du présent document :  Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes
18. Je prends moi-même mes rendez-vous de santé.	<ul style="list-style-type: none"> • Peut prendre un rendez-vous avec les professionnels de la santé. • Peut organiser son transport pour les rendez-vous chez le médecin. 	Disponibles en ligne (ENG) :  Tool: Appointment Scheduler www.healthytransitionsny.org/data/8035_1386_APPOINTMENT_SCHEDULER.pdf  Lesson Plan: Scheduling an Appointment www.healthytransitionsny.org/data/LP1_Scheduling_An_Appointment_2010.pdf  Continuing Education Module: Scheduling an Appointment www.healthytransitionsny.org/data/CEM_1_Scheduling_An_Appointment_2010.pdf En page 28 du présent document:  Planificateur des transports
19. Je dresse une liste des questions que je souhaite poser avant chaque rendez-vous chez le médecin.	<ul style="list-style-type: none"> • Se prépare pour les visites à la clinique : prend en note les questions et les problèmes pour le médecin. 	ISPDI en ligne, Surrey Place Centre : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=138  Formulaire Visite d'aujourd'hui
20. Je suis en mesure de dire à mon médecin ce dont j'ai besoin pendant mes visites.	S'exprime : <ul style="list-style-type: none"> • Peut faire part de ses inquiétudes, de ses opinions et de ses questions lors des visites à la clinique. • Prend des notes ou demande des renseignements écrits à propos des recommandations formulées par le médecin. 	Disponibles en ligne (ENG) :  Courtes vidéos – défiler vers « Speaking up at doctor's office ». www.healthytransitionsny.org/skills_media/video_show Speak up! Ask Me3 Role of Aides at medical appointments

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
21. Je passe du temps seul avec mon médecin à chaque visite.		<p>Acknowledge Circle of Support GLADD (Parler avec le médecin et autres professionnels de la santé, accent sur les jeunes, pas sur les DI.)</p> <p>😊 Questions to Ask When You Go to the Doctor or the Hospital – NHS 2007 www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/questions_to_ask_visiting_the_doctor_or_hospital.pdf</p>
22. Je sais que je peux parler de sexualité et de relations avec mon médecin.	<ul style="list-style-type: none"> • Cerne les questions à propos de la sexualité et des relations et est à l'aise de demander plus de renseignements. • Peut décrire une relation saine. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>🔗 Sexuality and Disability: Guide for Parents. Alberta Health Services: http://parents.teachingsexualhealth.ca/resources/print-resources</p> <p>😊 How to Put on a Condom. Body Wise 2010. www.easyhealth.org.uk/sites/default/files/How%20to%20put%20on%20a%20condom.pdf</p>
23. Je sais que mon état de santé peut influencer sur ma vie et sur mon avenir.	<ul style="list-style-type: none"> • Discute de son état de santé avec le(s) professionnel(s) de la santé et peut comprendre les risques pour la santé qui y sont associés ou les besoins en matière de surveillance spéciale. • Envisage la planification à long terme des besoins en fonction des questions ou des risques liés à son état de santé. • Peut reconnaître ses forces et ses faiblesses. • Peut fixer des objectifs réalistes à l'égard de ses occupations. 	<p>ISPDI en ligne, Surrey Place Centre : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137</p> <p>🔗 Tableaux de suivi :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de Down • Syndrome de Smith-Magenis • Syndrome de l'x fragile • Syndrome de Prader-Willi • Syndrome de microdélétion 22q11.2 • Trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale • Syndrome de Williams

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
<p>24. Je connais le niveau d'aide dont j'ai besoin pour exécuter mes activités quotidiennes (p. ex., me laver, m'habiller, cuisiner/manger, faire les travaux ménagers, gérer l'argent, utiliser les transports en commun).</p> <p>25. Je peux obtenir de l'aide pour continuer mes études, pour trouver un emploi et pour trouver des divertissements.</p>	<p>a) Activités quotidiennes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sait comment faire une demande d'évaluation des compétences d'adaptation à la vie quotidienne auprès des SOPDI (16 ans et plus). • Sait comment combler ses besoins personnels : <ul style="list-style-type: none"> • hygiène dentaire • bain • habillement • coiffure • élimination et propreté • transfert • alimentation • Accomplit les travaux ménagers de base. • Gère son argent; possède un compte de banque. • Utilise le transport en commun, ou planifie ses déplacements en vue des rendez-vous ou des événements communautaires. <p>b) Vie dans la communauté :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peut trouver des ressources en lien avec : <ul style="list-style-type: none"> • L'éducation, le bénévolat et les possibilités d'emploi; • Les possibilités de loisir; • L'aide au revenu et l'aide financière futures; • Solution de rechange pour l'hébergement futur • Soutien en cas de crise • Planifications des autres besoins à long terme 	<p>Disponibles en ligne :</p> <p> Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI). www.sopdi.ca/?lm_lang=fr-ca Faire une demande d'évaluation de l'Échelle d'intensité du soutien (SIS-F). Appeler à 16 ans. Cette évaluation détermine le soutien dont a besoin la personne présentant une DI qui entre dans l'âge adulte, ainsi que les ressources et les avantages auxquels la personne présentant une DI aura accès une fois adulte.</p> <p> (ENG) Guide de ressources ontariennes pour adolescents ayant des besoins particuliers et pour leur famille. Hospital for Sick Children. www.sickkids.ca/Good2Go/Transition-Interventions-Tools/Complex-Care-Resources-for-Families/Complex%20Care%20Transition%20Resource%20Guide.html</p> <p> (ENG) Kids as self advocates.org. Réseau américain à l'attention des jeunes présentant une DI et leurs amis. www.fvkasa.org/index.php</p>

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
26. Je sais comment rester en santé (p. ex., soins dentaires, saine alimentation et exercices).	<p>Vision et ouïe :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porte des lunettes ou des verres de contact correctement, sans aide. • Sait où et à quelle fréquence passer un examen de la vue et comment payer les examens ou les lunettes. • Utilise les appareils auditifs de manière indépendante et correcte. • Demande des dispositifs pour la vision et l'ouïe, au besoin. <p>Soins dentaires :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sait comment prendre soin de ses dents et de ses gencives. • Voit un dentiste ou un hygiéniste dentaire régulièrement, p. ex., tous les six mois. <p>Nutrition :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sait comment faire l'épicerie. • Peut cuisiner, préparer et entreposer les aliments de manière sécuritaire. • Reconnaît et fait des choix d'aliments santé. • Connaît ses allergies alimentaires et sait comment les contrôler de manière sécuritaire. • En cas de diète spéciale, sait comment la suivre. <p>Condition physique :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participe à des activités pour maintenir sa forme physique, avec modifications au besoin. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <ul style="list-style-type: none"> ☺ Being a Healthy Adult: How to Advocate for Your Health and Health Care. Manuel du Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities. http://rwjms.umdj.edu/departments_institutes/boggscenter/products/Product_Health.html ☺ Dépliants sur l'exercice et sur la nutrition http://easyhealth.org.uk/categories/health-leaflets/ 🔗 A Caregiver's Guide to Good Oral Health. Des Jeux Olympiques spéciaux, Special Smiles. http://media.specialolympics.org/soi/files/healthy-athletes/Special%20Smiles_Good_Oral_Health_Guide.pdf 🔗 Bien manger avec le guide alimentaire canadien. Santé Canada. www.hc-sc.gc.ca/fn-an/food-guide-aliment/index-fra.php ☺ Fit Feet Skin Care. Des Jeux Olympiques spéciaux. http://media.specialolympics.org/soi/files/healthy-athletes/fit_feet_brochure_general.pdf

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
27. Je sais comment assurer ma sécurité et prévenir les risques.	<p>Sait comment assurer sa sécurité :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se déplace à pied ou en vélo de manière sécuritaire à proximité de la circulation. • Sécurité-incendie. • Sécurité nautique. • Cyber-sécurité. • Sait comment se prémunir contre la violence sexuelle, physique ou psychologique. • Reconnaît l'intimidation et sait ce qu'il faut faire pour obtenir de l'aide. <p>Évite les risques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Peut reconnaître les restrictions à des activités (p. ex., conduire une voiture). • Utilise la ceinture de sécurité. • Connaît les dangers inhérents au tabagisme, aux drogues et à l'alcool. • Connaît les dangers inhérents aux rapports sexuels non protégés, s'il est actif sexuellement. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>🔗 Being a Healthy Adult: How to Advocate for Your Health and Health Care. Manuel du Elizabeth M. Boggs Center on Developmental Disabilities. http://rwjms.umdj.edu/departments_institutes/boggscenter/products/Product_Health.html</p> <p>😊 You and Your Safety et Safety in the Home. http://easyhealth.org.uk/listing/staying-safe-(leaflets)</p> <p>🔗 Developing Resilience and Dealing with Bullying. The Royal Children's Hospital, Melbourne. www.rch.org.au/transition/factsheets_and_tools/Transition_Factsheets/</p> <p>🔗 Bullying and Harassment of Students with Disabilities. PACER's National Bullying Awareness Centre. www.pacer.org/bullying/resources/students-with-disabilities/</p>
28. J'obtiens de l'aide de personnes ne faisant pas partie de ma famille (p. ex., amis, membre de la communauté).	<ul style="list-style-type: none"> • Dispose d'un réseau de soutien diversifié. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>🔗 Ressources pour les parents. The Royal Children's Hospital, Melbourne. www.rch.org.au/transition/factsheets_and_tools/Transition_Factsheets/</p>
29. Je planifie mon avenir avec ma famille/mes soignants/les autres membres de mon entourage.	<ul style="list-style-type: none"> • Peut reconnaître ses propres forces et ses propres faiblesses. • Peut fixer des objectifs réalistes à l'égard de l'éducation, de l'emploi ou du bénévolat. • Peut identifier ses intérêts. • Participe à des activités sociales et récréatives satisfaisantes. 	<p>Disponibles en ligne (ENG) :</p> <p>🔗 Connections. Guide de planification de la transition à l'attention des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle. Août 2006. www.cdrcp.com/transition/connections-a-guide-to-transition-planning/all-pages défiler vers Part 2 : Tools & Resources, Tool 9: Setting Your Goals.</p>

Questions de la liste de vérification de la préparation à la transition	Compétences clés (La personne présentant une DI ou, si de l'aide est nécessaire, les soignants principaux)	Outils
		<p> Resource Guide for Adolescents and Families with Complex Care Needs in Ontario. Hospital for Sick Children. www.sickkids.ca/Good2Go/Transition-Interventions-Tools/Complex-Care-Resources-for-Families/Complex%20Care%20Transition%20Resource%20Guide.html</p>

Créé par le groupe de travail sur la transition : Dre Ullanda Niel, Jessica Wood et Maureen Kelly, infirmière, Surrey Place Centre.

Les réactions et les commentaires sont appréciés. D^{re} Ullanda Niel – mdtransition@gmail.com

Critères d'inclusion des outils et des ressources dans cette trousse d'outils

- **Disponibles et accessibles**, de préférence en ligne, gratuits et en langue anglaise ou française.
- **Traient d'une ou de plusieurs** compétences inscrites sur la liste de vérification pour préparer la transition.
- Préférence accordée aux renseignements pertinents au système de **soins de santé du Canada**. Remarque : les ressources gouvernementales et communautaires provenant de sites de l'extérieur de l'Ontario devront être adaptées au système de l'Ontario par les parents/soignants ontariens.
- **Facilité d'accès et d'utilisation**. Peuvent être utilisés à la maison par les jeunes présentant une DI, par leurs parents ou par leurs soignants; ou encore en clinique par l'équipe de soins pédiatriques ou le professionnel de soins primaires.
- **Une liste abrégée d'outils**, limitée à un ou deux outil(s) pertinent(s), pas nécessairement exhaustive pour éviter le trop-plein d'informations.
- Pertinence de l'outil pour une personne présentant une DI pouvant être vérifiée par **un examen rapide**.
- Correspond à une pratique **fondée sur des données probantes ou à la meilleure pratique en cours**.

- **Évitent de réinventer la roue**. Fournissent la source et l'adresse du site Web où des renseignements utiles sont accessibles. (Il arrive que des exemples provenant d'autres sources doivent être adaptés afin de correspondre au système canadien ou de concorder avec les autres outils de l'ISPDI, dans un tel cas, les travaux originaux ont été cités).

Les meilleurs outils sont :

- Conçus spécialement pour le processus de transition des soins de santé pédiatriques aux soins aux adultes.
- Créés pour des jeunes présentant une déficience intellectuelle qui les rempliront, au besoin, avec l'aide de membres de leur entourage.

Certains outils de cette trousse sont conçus pour :

- Les jeunes qui ont des besoins complexes, mais qui ne présentent pas de déficience intellectuelle.
- Les adultes présentant une déficience intellectuelle, mais s'appliquent également aux jeunes présentant une DI.
- Familles ou soignants des jeunes présentant une DI.

Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes

Nom : _____ DN : (aaaa//mm/jj) : _____

		Date du dernier examen ou du dernier bilan de santé (aaaa/mm/jj)	Prochain rendez-vous (aaaa/mm/jj)
Médecin de famille :			
Tél. :			
Commentaires :			
Infirmier(ère)/infirmier(ère) praticien :			
Tél. :			
Commentaires :			
Pharmacie :			
Pharmacien :			
Tél. :			
Commentaires :			
Dentiste :			
Tél. :			
Commentaires :			
Ophtalmologiste :			
Tél. :			
Commentaires :			
Audiologiste : (examen auditif)			
Tél. :			
Commentaires :			

Autres professionnels de la santé participant aux soins de cette personne :

		Date du dernier examen ou du dernier bilan de santé (aaaa/mm/jj)	Prochain rendez-vous (aaaa/mm/jj)
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			
Nom :			
Tél. :			
Commentaires/spécialité :			

Profil portatif du patient – Renseignements sur ma santé

Je remplirai ce formulaire et je le porterai sur moi lors de mes rendez-vous de santé. Je tiendrai ce formulaire à jour, avec l'aide de mon médecin, de ma famille ou mes proches et je m'assurerai que tous les renseignements sont exacts.

Renseignements inscrits le (aaaa/mm/jj) : _____

Personnel

Nom : _____ DN : (aaaa/mm/jj) : _____

Adresse : _____ Ville/municipalité : _____

Code postal : _____ Tél. à domicile : _____ Tél. mobile/au travail : _____

Courriel : _____

N° de la carte Santé : _____ Autre assurance maladie : _____

Coordonnées/MS

Mandataire spécial (MS) : _____

Lien : _____ Tél. : _____

Plus proche parent (s'il ne s'agit pas du MS) : _____

Lien : _____ Tél. : _____

Personne à contacter en cas d'urgence _____

Lien : _____ Tél. : _____

Ces personnes sont autorisées à discuter de mes renseignements médicaux avec mon médecin :

Nom : _____

Lien : _____ Tél. : _____

Nom : _____

Lien : _____ Tél. : _____

Principaux problèmes de santé ou diagnostics :

Mes problèmes de santé

Déficience intellectuelle : Cause, si elle est connue :

Niveau de fonctionnement adaptatif : Léger Modéré Sévère Profond

Principales chirurgie et hospitalisations :

Où? _____ Pourquoi? _____ Année : _____

Où? _____ Pourquoi? _____ Année : _____

Où? _____ Pourquoi? _____ Année : _____

Allergies (Inclure les médicaments, les aliments, l'environnement, le contact, etc. Décrire également les événements.) :

1. _____ Événements : _____

2. _____ Événements : _____

3. _____ Événements : _____

Pièces jointes

Pièces jointes à ce formulaire :

Liste de mes médicaments actuels Résultats de laboratoire les plus récents

Liste des derniers vaccins Autres : _____

Autres : _____ Aucune

Ma langue principale est : _____

S'il ne s'agit pas du français, est-ce que je comprends le français? Oui Non

Parle français? Oui Non

Je communique à l'aide de : mots phrases gestes langue des signes
 illustrations autres : _____

Je comprends et j'apprends mieux avec des : explications simples mots écrits illustrations
 langue des signes autres : _____

J'ai des problèmes : de vision _____
 d'ouïe _____
 de mouvement/mobilité _____

J'utilise les articles médicaux et/ou l'équipement d'aide à la mobilité suivants :

Ce qui me rend anxieux ou contrarié lors de mes rendez-vous chez le médecin (p. ex., examens médicaux, analyse sanguine, aiguilles, bruit, éclairage, odeurs, couleurs, textures, foule, attente) :

Ce qui m'apaise lorsque je deviens anxieux ou contrarié : _____

Plans de soins de santé que j'utilise ou que mes soignants utilisent (p. ex., intestins, crises d'épilepsie, crise) – *Veillez joindre un exemplaire* : _____

Mon médecin doit connaître les renseignements/les précautions qui suivent : _____

Médecin de famille/Soignant principal : _____

Adresse : _____ Tél. : _____

Courriel : _____ Tél. : _____

Hôpital le plus souvent fréquenté : _____ Tél. : _____

Pharmacie : _____ Tél. : _____

Autres professionnels de la santé (autres médecin, spécialistes, dentistes, thérapeutes, etc.) :

Dentiste : _____ Tél. : _____

Nom : _____

Raison : _____ Tél. : _____

Nom : _____

Raison : _____ Tél. : _____

Nom : _____

Raison : _____ Tél. : _____

Autres soignants :

Personne-ressource à l'école/au programme de jour : _____

Tél. : _____ Courriel : _____

Autres : _____

Tél. : _____ Courriel : _____

Je souhaite ajouter :

Résumé de mon état de santé en trois énoncés

Énoncés

- Énoncé 1 :** Mon âge, mon(mes) diagnostic(s) et mes antécédents médicaux en bref
Énoncé 2 : Mon plan de traitement
Énoncé 3 : Ma question/mon inquiétude à aborder lors de cette visite

Exemples

Introduction : Bonjour. Je m'appelle Alexander Smith.

Énoncé 1 : J'ai 16 ans. J'ai le syndrome de Down. Je fais de l'asthme depuis que je suis petit.

Énoncé 2 : Je prends du Ventolin et du Flovent depuis l'âge de trois ans.

Énoncé 3 : Je suis ici aujourd'hui, car je ne peux plus courir. Je siffle trop et je suis incapable de respirer.

Ce que j'ai apporté : Voici le formulaire de ma **visite d'aujourd'hui**, un exemplaire de mon **Profil portatif du patient**, ainsi que tous les médicaments que je prends actuellement.

Introduction : Bonjour. Je m'appelle Maria Soares.

Énoncé 1 : J'ai 22 ans. Je suis atteinte d'épilepsie et d'une déficience intellectuelle légère.

Énoncé 2 : Je prends ces médicaments (*remettre le sac de médicaments au médecin*). Je n'ai pas fait de crise d'épilepsie dernièrement.

Énoncé 3 : Je suis ici aujourd'hui, car j'ai toujours sommeil. Ma mère se demande si ce ne sont pas les médicaments qui m'endorment.

Ce que j'ai apporté : Voici le formulaire de ma **visite d'aujourd'hui**, un exemplaire de mon **Profil portatif du patient**, ainsi que tous les médicaments que je prends actuellement.

Introduction : Bonjour. Je m'appelle Sandoo Singh.

Énoncé 1 : J'ai 19 ans. Je suis atteint du syndrome de l'x fragile.

Énoncé 2 : Je n'ai pas vu de médecin depuis mon dernier rendez-vous avec mon pédiatre, le Dr King, il y a deux ans.

Énoncé 3 : Je suis ici aujourd'hui, car je dois faire remplir un formulaire par un médecin afin de participer à un programme qui m'intéresse.

Ce que j'ai apporté : Voici le formulaire de ma **visite d'aujourd'hui**, un exemplaire de mon **Profil portatif du patient**, ainsi que tous les médicaments que je prends actuellement.

Maintenant, c'est à ton tour

Quels sont les renseignements les plus importants que tu souhaites communiquer au médecin ou au professionnel de la santé que tu vois?

Introduction : Bonjour. Je m'appelle _____.

Énoncé 1 : J'ai ____ ans. Je suis atteint de (*nomme brièvement ton diagnostic et/ou ton problème de santé*). _____

Énoncé 2 : Je vois habituellement mon médecin tous les ____ mois pour _____ (*donne la raison pour laquelle tu vois habituellement ton médecin*) et prends des médicaments pour _____.

Énoncé 3 : J'ai un problème de _____ c'est pourquoi je suis ici aujourd'hui.

Ce que j'ai apporté : Voici le formulaire de ma **visite d'aujourd'hui**, un exemplaire de mon **Profil portatif du patient**, ainsi que tous les médicaments que je prends actuellement.

Adapté pour les personnes présentant une DI de SickKids® MyHealth 3-Sentence Summary

www.sickkids.ca/good2go/for-youth-and-families/transition-tools/myhealth-3-sentence-summary/index.html

Guide à l'attention de la famille/du soignant pour l'organisation du dossier de santé

Très important pour passer des soins pédiatriques aux soins aux adultes

À titre de famille/soignant, vous devrez **conserver et organiser les renseignements importants sur la santé** de la personne présentant une déficience intellectuelle (DI) dès son jeune âge. Ces renseignements permettront à vous-même ou à la personne présentant une DI :

- De communiquer plus efficacement avec les médecins et avec les autres professionnels de la santé;
- De noter les rendez-vous et de consigner les rapports de la personne présentant une DI;
- De ne pas avoir à communiquer incessamment les mêmes renseignements aux professionnels de la santé de soins de santé, p. ex., lors de la transition entre les services de soins de santé pour les enfants à ceux pour les adultes

Méthodes pour organiser les renseignements sur la santé de la personne ayant une DI :

1. **Format papier** : Conserver les renseignements concernant la santé de la personne dans un relieur à feuilles mobiles (voir les sections à utiliser suggérées à la page 2. Celles-ci peuvent facilement être adaptées aux besoins du jeune, p. ex., si le jeune est atteint d'épilepsie, vous aurez besoin de la section sur l'épilepsie).
2. **Format électronique** :
 - a) Utiliser l'une des applications disponibles pour ordinateurs ou pour téléphones intelligents.
 - Effectuer une recherche d'applications par catégories sous « renseignements médicaux », « dossier médical personnel », « carnet de santé », « registre (ou liste) des médicaments », etc.
 - Le nombre et le type de renseignements varient d'une application à l'autre. Choisir celle qui convient le mieux au jeune.
 - Plusieurs permettent d'envoyer un fichier par courriel, ainsi les renseignements peuvent être acheminés à un nouveau docteur ou autre professionnel de la santé.
 - b) Sauvegarder les données médicales sur un support numérique (tel qu'une clé USB) en vue des rendez-vous médicaux. Ainsi, les membres de l'équipe soignante pourront télécharger les données essentielles et en prendre connaissance rapidement.

Ressources

1. **Format papier : Your plan-it** – Excellente ressource canadienne à l'attention des jeunes atteints d'un état chronique, créée par le *Children's and Women's Health Centre* de la Colombie-Britannique. Ces ressources aident à la transition des services de santé pédiatriques vers les soins aux adultes. Pour savoir comment se procurer un exemplaire, voir www.cw.bc.ca/library/pdf/YourPlanit_BookstorePoster.pdf
2. **Formulaires à télécharger** : L'American National Center for Medical Home Implementation www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/ propose de nombreux formulaires utiles pouvant être téléchargés. Vous pouvez choisir ceux dont vous avez besoin pour **personnaliser le cartable de santé** ou le **dossier informatisé de données sur la santé** aux besoins de l'enfant/du jeune. (Remarque : vous devrez vous adapter aux ressources gouvernementales ou communautaires de votre localité.)

Sections suggérées pour le cartable de soins de santé de la famille/du soignant

Problèmes de santé et diagnostics

- Profil portatif du patient (pp. 22 à 23 de cette trousse à outils)
- MyHealth – 3-Sentence Summary
www.sickkids.ca/good2go/for-youth-and-families/transition-tools/myhealth-3-sentence-summary/index.html
- Résumé de mon état de santé en trois énoncés avec des exemples spécifiques à la DI
Page 24 de cette trousse à outils.
- Évaluation de l'état de santé : outils à l'intention des dispensateurs de soins
www.surreyplace.on.ca/docman-menu-item-required/public-files/resource-and-publication/primarycare/tools-for-caregivers-french/136-evaluation-de-l-etat-de-sante2
- Renseignements sur Medic-Alert – www.medicalert.ca

Coordonnées, renseignements et de registre des rendez-vous de santé et dentaires

- Ma liste de professionnels de la santé et autres spécialistes
Pages 20 à 21 de cette trousse à outils.
- Membres de la famille importants, soignants et cercle de soutien

Rapport des évaluations, des examens et des procédures d'importance

- Évaluation génétique
- Évaluation **psychologique** (**requis** pour accéder aux services pour les adultes de l'Ontario dispensés aux personnes présentant une DI)
- Évaluation des capacités fonctionnelles
- Exemple des résultats de l'examen d'imagerie par résonance magnétique ou du tomodensitogramme, le cas échéant.
- Exemple des **analyses sanguines** et des **analyses d'urine** faites dans l'année, ou les plus récentes, si elles n'ont pas été effectuées au cours de la dernière année
- Exemple des rapports de rayons X ou de tout autre **examen, procédure et évaluation**

Médication et traitements

- **Médication actuelle** de la personne (la pharmacie peut l'imprimer)
- Liste de la **médication antérieure** et la raison de son interruption
- **Équipement** et **articles** nécessaires (nom de l'article, renseignements sur la commande, p. ex., nom et personne-ressource du fournisseur, numéro de catalogue, quantité, coût, formulaires à présenter pour obtenir un remboursement s'ils sont couverts par une assurance-maladie)

Besoins, objectifs et plans personnalisés

- **Soins personnels** (En Ontario, **Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI)** : www.sopdi.ca/?lm_lang=fr-ca. L'Échelle d'intensité du soutien (SIS-F) www.sopdi.ca/lechelle-dintensite-du-soutien?na=31&lm_lang=fr-ca est administrée vers l'âge de 18 ans, étant donné la liste d'attente, faire la demande à 16 ans
- **Goals**

Formulaires de visite chez le médecin

Les formulaires en *italiques* sont disponibles à www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137

- **Examen de santé annuel**
 - a) Mesures préventives pour cette personne :
 - 1) *Tableau de suivi* (s'il y en a un portant sur le syndrome de cette personne)
 - 2) Liste des problèmes de santé ou des risques devant être connus des médecins et des autres soignants
- *Visite d'aujourd'hui* – formulaire à remplir pour faire en sorte que les visites chez le médecin soient le plus efficaces possible

Renseignements sur la visite d'urgence

Si la personne présentant une DI doit se rendre à l'urgence :

- Conseils à propos d'une urgence à l'attention des soignants
- Renseignements essentiels pour le service d'urgence

Ces deux outils se trouvent à : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137

Renseignement sur la santé mentale

Si la personne présentant une DI manifeste des problèmes de comportement/santé mentale :

- **Partie B : Section concernant les dispensateurs de soins** : Un guide pour comprendre les comportements problématiques et les préoccupations émotionnelles chez les adultes ayant une déficience intellectuelle (DI)

www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=138

Ressources et avantages communautaires et gouvernementaux

Autres...

Planificateur des transports

Rempli par : _____ Date : _____

Comment te rendras-tu à ton rendez-vous?		
<input type="checkbox"/> Famille/ami	<input type="checkbox"/> Intervenant spécialisé	<input type="checkbox"/> Taxi/WheelTrans*
Lorsque tu appelles la personne qui te reconduit, les objets suivants doivent être à ta portée :		
<input type="checkbox"/> Le numéro de téléphone de la personne qui te reconduit		
<input type="checkbox"/> Le nom et l'adresse du médecin		
<input type="checkbox"/> La date et l'heure de ton rendez-vous		
<input type="checkbox"/> Ton adresse et ton numéro de téléphone		
<input type="checkbox"/> Un calendrier		
Lorsque tu appelles la personne qui te reconduit, dis ce qui suit :		
Bonjour, c'est (dis ton nom).		
J'ai besoin qu'on me conduise à mon rendez-vous chez le médecin le (dis la date et l'heure).		
Je m'en vais voir (donne le nom et l'adresse du médecin).		
J'aurai besoin qu'on me reconduise chez moi à (donne ton adresse).		
Pouvez-vous me reconduire? (Sinon, appelle _____).		
À quelle heure viendras-tu me prendre? (Prends l'heure en note.)		
Qui dois-je appeler s'il y a un problème? (Prends le numéro de téléphone en note.)		
* Si tu prends un taxi ou WheelTrans, n'oublie pas d'apporter de l'argent pour payer le trajet.		
Incris sur ton calendrier :		
<input type="checkbox"/> L'endroit du rendez-vous avec le médecin.		
<input type="checkbox"/> La date et l'heure auxquelles on te prendra pour te reconduire.		
<input type="checkbox"/> Le numéro de téléphone à composer en cas de problème.		

Adapté de www.HealthyTransitionsNY.org
New York State Institute for Transition Training

Transfert du plan de soins : transition d'une personne présentant une déficience intellectuelle des services pédiatriques aux services pour adultes

Plan terminé (aaaa/dd/mm/jj) : _____

Patient

Nom : _____ DN : (aaaa/mm/jj) : _____

Adresse : _____ Ville/municipalité : _____

Code postal : _____ Tél. à domicile : _____ Tél. cellulaire/au travail : _____

Courriel : _____

N° de carte Santé : _____ Autre assurance-maladie : _____

Personne à contacter en cas d'urgence : _____

Lien : _____ Téléphone : _____

Médecin en soins primaires/infirmier praticien : _____

Adresse : _____ Tél. : _____

Courriel : _____ Télécopieur : _____

Pédiatre spécialiste (le cas échéant) : _____

Adresse : _____ Tél. : _____

Courriel : _____ Télécopieur : _____

Autres professionnels de la santé (autres médecins, médecins spécialistes, dentiste, thérapeute, etc.)

Nom et spécialité : _____

Tél. : _____ Télécopieur : _____

Nom et spécialité : _____

Tél. : _____ Télécopieur : _____

Nom et spécialité : _____

Tél. : _____ Télécopieur : _____

Professionnels de la santé

Conclusions médicales du pédiatre

Étiologie de la déficience intellectuelle :

Niveau de fonctionnement adaptatif : Léger Modéré Sévère Profond

Commentaires :

Autres diagnostics présents :

Médicaments/traitements actuels :

Effets indésirables (p. ex., noix=urticaire) :

Préoccupations médicales et hospitalisations antérieures :

Conclusions médicales diatrician

Recommandations :

Pièces jointes

- Profil portatif du patient ou résumé médical
- Dossier de vaccination
- Rapport de l'évaluation génétique
- Rapport des évaluations psychologique et fonctionnelle
- Autres examens ou analyses importants
- Liste la plus récente de vérification pour préparer la transition

Pour améliorer la collaboration...

Le pédiatre ou l'équipe pédiatrique devra :

- Administrer la **Liste de vérification pour préparer la transition** lorsque le patient atteint l'âge de 14 ans et, avec l'aide du patient et de sa famille ou des tuteurs, prendre des notes de la discussion et des compétences prioritaires à acquérir. Chaque année, reprendre l'évaluation et poursuivre l'acquisition des compétences.
- Encourager le jeune présentant une DI à se rendre à une **visite annuelle de son médecin traitant jusqu'à l'âge de 16 ans**, afin de faciliter la relation patient-médecin et la transition.
- **Communiquer les problèmes de santé et les recommandations clés** au patient, à la famille et au médecin traitant.
- Envoyer ce **Transfert du plan de soins** au médecin traitant.
- Téléphoner au médecin traitant/à l'infirmier(ère) praticien(ne) pour finaliser le transfert.

Le patient, avec le soutien de sa famille/de son entourage devra :

- Apprendre et exercer les compétences identifiées dans la **Liste de vérification pour préparer la transition**.
- Se présenter aux rendez-vous et être ponctuel.
- Apporter les questions écrites (p. ex., formulaire **Visite d'aujourd'hui** : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=138), **Profil portatif du patient**, tous les médicaments prescrits et, s'il y a lieu, tous les suppléments thérapeutiques complémentaires lors de la visite chez le médecin.
- Lors de chaque visite, communiquer la principale raison de la visite, les inquiétudes ou les questionnements.
- Ne pas oublier de prendre les médicaments, de se rendre aux examens et de suivre les traitements (énumérer les détails).

Le médecin traitant/l'infirmier(ère) praticien(ne) devra :

- Évaluer de nouveau les compétences de la **Liste de vérification pour préparer la transition** en compagnie du patient et de son entourage, et aborder les lacunes au niveau des connaissances et des compétences.
- Faire un suivi des recommandations et des problèmes identifiés par le pédiatre comme nécessitant une attention.
- Surveiller la santé globale du patient.
- Collaborer avec le patient et avec le mandataire spécial aux questions portant sur la **prise de décisions relatives à la santé et sur le consentement éclairé** : www.surreyplace.on.ca/primary-care?id=137
- Orienter vers des soins spécialisés pour adultes, au besoin, si le patient n'est pas suivi par des spécialistes en pédiatrie.

Adapté de Children's Hospital Boston/Genetics and Metabolism Program/newenglandconsortium.org

Ressources en ligne :

- Société canadienne de pédiatrie. Document de principe. La transition des jeunes avec des besoins particuliers vers les soins pour les adultes www.cps.ca/fr/documents/position/transition-jeunes-besoins-particuliers
- U.S. National Health Care Transition Center – ressources et outils pour appuyer les jeunes, les parents, l'entourage et le personnel soignant lors de la transition entre les soins pédiatriques et ceux pour adultes : www.gottransition.org
- AAP, ACFP, ACOP. Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home www.gottransition.org/UploadedFiles/Files/HCTClinicalReporteversion27June2011.pdf

Références

Publications avec comité de lecture

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics*. 2011 ; 128:182-200. Disponible à l'adresse : www.gottransition.org/UploadedFiles/Files/HCTClinicalReportversion27June2011.pdf Consulté le 3 septembre 2013.

Gorter JW, Stewart D, Woodbury-Smith M. Youth in transition: care, health and development. *Child: care, health and development*. 2011;37(6):757–63. Disponible à l'adresse : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22007974. Consulté le 3 septembre 2013.

Jordan A, McDonagh JE. Transition : getting it right for young people. *Clinical medicine (London, England)*. 6(5):497–500. Disponible à l'adresse : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17080900.

Kaufman M, Pinzon J; Canadian Paediatric Society, Adolescent Health Committee. *Paediatric Child Health* 2007;12(9):785-8. Disponible à l'adresse : www.cps.ca/documents/position/transition-youth-special-needs. Consulté le 3 septembre 2013.

McNaughton D, Balandin S, Kennedy P, Sandmel T. Health transitions for youth with complex communication needs: The importance of health literacy and communication strategies. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*. 2010;3(4):311–8. Disponible à l'adresse : www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21791865. Consulté le 3 septembre 2013.

Scal P. Transition for youth with chronic conditions : primary care physicians' approaches. *Pediatrics*. 2002;110(6):1315–1321. Disponible à l'adresse : http://pediatrics.aappublications.org/content/110/Supplement_3/1315.short. Consulté le 3 septembre 2013.

Autres publications

Ball E, Curtin J, Addario MD, Farrington A, Frez-Albrecht F, Rivera M. *Moving Into Adult Health Care What Do Primary Health Care Providers Need to Know?* Hartford; 2011:13.

B.C. Ministry of Children and Family Development. *Your Future Now: Transition Planning and Resource Guide for Youth with Special Needs and Their Families.*; 2006:72.

Health Care Notebook. Parent to Parent of NYS Family to Family Health Care Information and Education Center; 2010:42.

Joint IWK-CHDA Steering Committee on Transition Needs of Youth and Their Families. *Transition of Medical Care from Youth to Adulthood: The Challenge for Capital Health and IWK*. Halifax. 2012:24.

Kelly M, Hertzog J. *Tips for Recognizing and Helping Children Who are Bullied*. AAP Section for Developmental and Behavioral Pediatrics Newsletter. 2010:21–23.

Plumb J, Trachtenberg S. *Transition to Adulthood Resource Manual*. Philadelphia. 2004:48.

Porter S, Freeman L, Griffin LR. *Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities*. Institute for Community Inclusion/ UAP at Children's Hospital Boston. 2000:44.

Roberson K. *Being a Healthy Adult: How to Advocate for Your Health and Health Care*. New Brunswick, NJ. Elizabeth M Boggs Centre on Developmental Disabilities. 2010:32.

Roebuck R, Coultres-MacLeod J. First Leadership Limited.. *Connections. A guide to transition planning for parents of children with a developmental disability.*; Toronto and Central East Regions. 2010:154.

Shriner's Hospital for Children. *Journey to Adulthood Journey to Adulthood: A Transition Travel Guide.* Lexington; 2011 : 101.

Stewart D, Freeman M, Law M, et coll. " *The Best Journey to Adult Life " For Youth with Disabilities An Evidence-based Model and Best Practice Guidelines For The Transition To Adulthood For Youth With Disabilities.*; 2009:90.

Livres

- *Alberta Health Services Calgary Zone. Sexual & Reproductive Health. Sexuality and Disability: A Guide for Parents.* 2009:21. Disponible à l'adresse : <http://teachers.teachingsexualhealth.ca/wp-content/uploads/Sexual-and-Development-Disability-Guide-2013.pdf>. Consulté le 3 septembre 2013.
- *The Family Care Book.* Youth Health Program, BC Children's and Women's Health Centre. 1999. N'est plus disponible.
- *Your Plan-it.* Youth Health Program, BC Children's and Women's Health Centre. 1999. Achat en ligne : www.cw.bc.ca/library/pdf/YourPlanit_BookstorePoster.pdf

Ressources en ligne

- *Generate Opportunities Ltd. Easy Health.* Trousse d'outils, de vidéos et de dépliants créée par différents organismes du Royaume-Uni pour aider les adultes présentant une déficience intellectuelle à mener une vie saine. <http://easyhealth.org.uk/>
- *The Hospital for Sick Children (Sick Kids) Good2Go Transition Program.* *Transition tools, Complex Care Resource Guide, MyHealthPassport, MyHealth3Sentence Summary, Readiness Checklist* et *Timelines* sont des outils conçus pour être utilisés dans le cadre du programme de transition à l'attention des jeunes ayant des besoins particuliers. www.sickkids.ca/Good2Go/Transition-Interventions-Tools/index.html
- *New York State Institute for Health Transition Training – Healthy Transitions Moving from Pediatric to Adult Health Care.* Plans de leçon, vidéos et outils à l'attention des jeunes présentant une déficience intellectuelle, des membres de leur famille qui dispensent des soins, des coordonnateurs des services, et des professionnels de la santé. <http://healthytransitionsny.org/>
- *Special Olympics Special Athletes Resources.* Prospectus et brochures à propos des soins pour les pieds, des soins dentaires et du conditionnement physique pour les adultes présentant une DI. http://resources.specialolympics.org/Topics/Healthy_Athletes/Healthy_Athletes_Resources.aspx
- *U.S. National Health Care Transition Center.* Outils et ressources pour soutenir les jeunes, leurs parents, leur entourage et les professionnels de la santé dans la transition entre les soins pédiatriques et les soins aux adultes : www.gotttransition.org