

PRÉPARER SA TRANSITION

Après le traitement : transfert ou transition ?

Première étape : savoir différencier la notion de transfert et de transition après ton traitement.

Le **transfert** est le moment où ton dossier médical et tes rendez-vous sont transférés d'un milieu de soins pédiatriques vers un milieu de soin pour adultes.

La **transition** est un processus qui s'étend sur plusieurs années. La transition est le processus graduel où tu développes ton autonomie, et les compétences nécessaires pour prendre en charge ta propre santé. Tu en seras responsable. Il est recommandé de commencer ce processus à partir de l'âge de 14 ans. Une préparation à la transition structurée vient avec plusieurs bénéfices à long terme, comme une meilleure adhésion aux soins et une meilleure qualité de vie. La préparation est la clé pour réussir ta transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Tes parents et ton équipe médicale sont disponibles afin de te soutenir dans ce processus.

TRANSITION



- Programme Parachute du CHU Sainte-Justine : [clique sur ce lien](#)
- Programme de transition de neurologie du CHEO: [clique sur ce lien](#)
- Got Transition, le centre de ressources national sur la transition des soins de santé (HCT) : [clique sur ce lien](#)
- Transition hub : [clique sur ce lien](#)
- Hôpital de Montréal pour enfants : [clique sur ce lien](#)
- L'application La Suite Necker, aide mieux gérer la santé et gagner en autonomie : [clique sur ce lien](#)

Comment préparer ta transition?

L'autonomie et la responsabilisation sont essentielles pour assurer une transition réussie vers les soins pour adultes et maintenir une meilleure santé sur le long terme. Préparer ta transition te permettra également de te sentir plus confiant dans la gestion de ta santé et de ton bien-être.



Aide-mémoire : cinq volets de la gestion de ta santé

Maintenir une santé sur le long terme

Prévenir les complications

Assurer une transition réussie vers les soins pour adultes

Prendre le contrôle de ta vie

Te sentir plus confiant dans la gestion de ta santé et de ton bien-être



Aide-mémoire : 3 P de ta prise en charge médicale

Poser

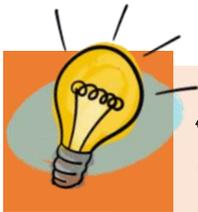
des questions pertinentes à ton équipe médicale

Partager

des informations importantes sur ta santé

Participer

activement aux décisions concernant tes soins



ASTUCE

Garde en tête qu'il est essentiel de **te fixer des buts réalistes, adaptés à ta situation** et à tes capacités. Commence par de **petits objectifs réalisables** et **ajuste-les** au fur et à mesure que tu progresses. En célébrant tes réussites, tu seras motivé à maintenir de bonnes habitudes !

Pour plus d'informations sur des compétences de transition à acquérir en fonction de ton âge (11-13 ans, 14-17 ans, 17-18 ans), consulte les [listes de vérification de compétences](#) de transition de l'Hôpital des enfants de Montréal.

Table des matières

Explore les prochaines sections du site, qui regroupent des idées et ressources concernant **cinq domaines d'habiletés** présentés ci-dessous.

Clique sur une habileté à développer pour ta prise en charge médicale

- 1) **Suivi des problèmes de santé**
- 2) **Gestion des médicaments**
- 3) **Respect des rendez-vous**
- 4) **Discussion avec l'équipe médicale**
- 5) **Gestion des activités quotidiennes**

Les sections pourront t'aider pour appliquer les **3 P** (Poser, Partager, Participer) pour atteindre les **volets de la gestion de ta propre santé**.

1) Suivi des problèmes de santé

Après ton traitement, tu continueras d'avoir des visites de suivi au centre hospitalier ou au bureau de ton médecin de famille. Habituellement, le centre de traitement continue de te suivre jusqu'à l'âge de 18 ans, mais les visites devront continuer pour le reste de ta vie adulte. Tu devras ensuite être transféré des soins pour enfants aux soins spécialisés pour les adultes, ou vers leur médecin de famille.

Puisque tu es à risque [d'effets tardifs et à long-terme](#) sur ta santé, ces visites ont pour but de vérifier ton état de santé, identifier de manière précoce tes besoins de santé, et de surveiller tout signe de réapparition du cancer. Puisque les effets tardifs et à long-terme sont différents pour tous, parle à ton médecin de ton plan de soins (résumé du traitement et plan pour les soins de suivi).



VIE APRÈS LE TRAITEMENT

Pour en savoir plus sur la vie après le traitement

- Société canadienne du cancer : [clique sur ce lien](#)
- Hôpital de recherche pour enfants St. Jude : [clique sur ce lien](#)
- Fondation québécoise du cancer : [clique sur ce lien](#)

[Connais-tu ton historique médical ?](#)

Si tu étais particulièrement jeune lors de tes traitements, il est possible que tu en saches peu sur ton diagnostic. Maintenant que tu es plus âgé, il devient important que tu développes tes connaissances sur le sujet.

Connaître ton historique médical et être capable de l'expliquer à ton équipe médicale sera essentiel lorsque tu arriveras dans un milieu de soins adultes. Voici quelques conseils pour améliorer ta compétence en matière de suivi des problèmes de santé :

1. **Informe-toi sur ta condition médicale** : Prends le temps de te renseigner sur ta condition médicale. Apprends le nom de ton diagnostic, les traitements reçus, les symptômes à surveiller, et le suivi médical recommandé. Plus tu seras informé sur ta condition, mieux tu seras en mesure de suivre et de gérer ta santé. Cela te permettra également de comprendre

tes besoins de santé, et de les expliquer à ton entourage. Tu peux demander pour ces informations à ton médecin, tes parents, ou demander accès à ton dossier médical via les archives de l'hôpital où tu as reçu ton traitement.

2. **Tiens un journal de santé** : Garde un journal de santé (papier ou sur ton téléphone) pour noter tes symptômes, les changements dans ton état de santé, les médicaments que tu prends, ainsi que les rendez-vous médicaux que tu as eus. Cela t'aidera à garder une trace de ton état de santé, à détecter des tendances dans tes symptômes, et à fournir des informations précieuses à ton équipe médicale lors des consultations.
3. **Communique avec ton équipe médicale en cas de problèmes** : Si tu rencontres des problèmes de santé ou si tu as des questions, n'hésite pas à contacter ton équipe de soins (médecin, infirmière). Ils sont là pour t'aider et répondre à tes préoccupations. Tel que mentionné dans la section sur la gestion des médicaments, ton pharmacien peut également être un allié important pour tout questionnement lié à ta médication. Garde une liste des numéros de téléphone de ces personnes dans ton journal de santé.

SUIVI DES PROBLÈMES DE SANTÉ



Pour en savoir plus sur le suivi des problèmes de santé

- **Carnet santé Québec** : [clique sur ce lien](#)
 - Dossier médical centralisé en ligne
 - Informations médicales de différents établissements de santé en un seul endroit
 - Par exemple : résultats de tes prises de sang, tests d'urine et autres prélèvements; rapports de tes examens d'imagerie médicale (radiologie, résonance magnétique, échographie, et autres); liste des médicaments que tu as reçus en pharmacie au cours des 5 dernières années, etc.
 - Clique sur le lien ci-dessus pour voir les étapes pour ouvrir ton compte
- **Outil « Ma santé résumé en trois phrases »** : [clique sur ce lien](#)

2) Gestion des médicaments

La gestion de la médication se fait *graduellement* en plusieurs étapes :



Aide-mémoire : 3 étapes de ta gestion de médicaments



En améliorant ta compétence en gestion des médicaments, tu pourras prendre tes médicaments de **manière sûre et efficace**. Voici quelques conseils :

1. **Comprends tes médicaments et sois conscient des effets secondaires** : Prends le temps de comprendre chaque médicament que tu prends, y compris son nom, son dosage, son objectif et la façon dont il doit être pris.
 - o **Familiarise-toi** avec les effets secondaires potentiels et les interactions avec d'autres médicaments ou aliments.
 - o **Note tout effet indésirable** et informe immédiatement ton médecin ou ton pharmacien.
 - o **Évite d'arrêter brusquement** la prise d'un médicament sans consulter un professionnel de la santé.
2. **Respecte les instructions de prise de médicaments et organise-les** : Crée-toi une routine qui te convient, c'est important !
 - o **Choisis un moment précis** dans la journée, tout en respectant les instructions du pharmacien, pour éviter d'oublier de prendre ton traitement (p. ex. : en déjeunant, avant d'aller dormir).
 - o **Programme une alarme ou un rappel** sur ton téléphone pour te signaler de prendre ta médication.
 - o **Programme une alarme ou un rappel** pour anticiper tes renouvellements à la pharmacie
 - o **Procure-toi** un pilulier en pharmacie (ou un système maison) pour organiser efficacement tes médicaments.
 - o **Réfléchis** à la stratégie la plus pratique pour toi selon ton mode de vie.
3. **Consulte ton pharmacien** : Le pharmacien est un professionnel de la santé disponible pour t'aider dans la gestion de tes médicaments. Son expertise pharmaceutique, ses conseils sur la prise des médicaments, la vérification des ordonnances et la gestion des effets secondaires font de lui un allié essentiel pour veiller à ta sécurité et à ton bien-être.
 - o **Petit truc** : Tu as des questions? Que se passe-t-il si tu manques une dose, que se passe-t-il lorsqu'ils sont mélangés avec de la drogue ou de l'alcool? **Ce genre de sujet peut très bien être abordé avec ton équipe soignante ou ton pharmacien!**

4. **Évite l'automédication** : Évite de prendre des médicaments sans avis médical.
 - **Consulte** toujours ton médecin ou ton pharmacien avant de commencer à prendre un nouveau médicament ou de modifier une dose.
 - **Demande-leur** des conseils spécifiques en fonction de ta condition médicale pour éviter les risques d'interactions entre les médicaments.

5. **Élimine correctement les médicaments périmés** : Vérifie régulièrement ta trousse à pharmacie et élimine correctement les médicaments périmés ou inutilisés.
 - **Évite** de jeter des médicaments dans les ordures ménagères.
 - **Rapporte-les plutôt** à la pharmacie ou à des points de collecte appropriés.
 - **Garde en tête** qu'il est inutile de garder les médicaments périmés ou ceux dont le traitement est terminé. **Tu n'as pas besoin de garder des médicaments « au cas où ».**

GESTION DES MÉDICAMENTS

Pour en savoir plus sur la gestion des médicaments

- **Difficulté à avaler des médicaments** : [clique sur ce lien](#)
 - Tu as de la difficulté à avaler les médicaments? Ce site offre des conseils qui pourraient être utiles.

- **Exemple d'application de gestion de médicament pour téléphone** : [clique sur ce lien](#)
 - Cette application permet de programmer divers rappels et de garder à portée de main la liste de tes médicaments courants. Tu peux également y ajouter des rendez-vous à ne pas oublier, ainsi que les noms des médecins et pharmaciens qui te suivent.

- **Plus de conseils**, par exemple sur la gestion des médicaments en voyages : [clique sur ce lien](#)

- **Assurance médicament** : [clique sur ce lien](#)
 - Toute personne établie au Québec de façon permanente doit être couverte par une assurance médicaments. Pour plus d'information concernant les assurances médicaments privée ou publique, tu peux aller consulter le site de la RAMQ.

- **Ordre des pharmaciens du Québec** : [clique sur ce lien](#)
 - Le site web de l'Ordre des pharmaciens du Québec est également une ressource utile à connaître. Tu y retrouveras une page de question-réponse concernant les dossiers pharmacologiques (p. ex.: Puis-je accéder à mon dossier? Comment puis-je changer de pharmacie?).
 - En te promenant sur le site, tu pourras trouver également des réponses sur d'autres sujets importants (ordonnance, voyage, droit du patient, etc.).



3) Respect des rendez-vous

Aller à ses rendez-vous médicaux est crucial pour ta santé et ton bien-être. En développant cette compétence, tu pourras bien profiter de tes soins médicaux et faciliter la communication avec ton équipe de soins. Voici 7 conseils en lien avec les rendez-vous médicaux :

Avant le rendez-vous

1. **Planifie à l'avance** : Lorsque tu prends un rendez-vous, essaie de le planifier à une date et à une heure qui te convient le mieux. Si possible, évite les conflits avec d'autres engagements ou responsabilités. Si tu as des contraintes spécifiques, parles-en à l'équipe médicale pour trouver des solutions adaptées.
2. **Utilise un calendrier ou une application de rappel** : Note tous tes rendez-vous médicaux dans un calendrier physique ou sur ton téléphone. Programme des rappels pour tes rendez-vous afin de recevoir des notifications à l'avance. Cela t'aidera à rester conscient des dates et des heures prévues.
3. **Implique ton entourage** : Si tu as du mal à te rappeler ou à respecter tes rendez-vous, demande à un membre de ta famille, à un ami ou à un aidant de t'envoyer des rappels.
4. **Prépare-toi d'avance pour tes rendez-vous** : Avant chaque rendez-vous, prends le temps de te préparer. Rassemble tous les documents nécessaires, prépare une liste de questions à aborder avec ton médecin, et assure-toi d'avoir tous les renseignements importants concernant ton état de santé à portée de main.
 - o **Petit truc** : Mets tout ce dont tu auras besoin dans un sac près de la porte et assure-toi d'avoir un papier vierge et un crayon pour prendre des notes.
 - o **Petit truc** : Planifie ton trajet à l'avance. Vérifie le temps que cela va prendre, et ajoute 20-30 minutes pour les imprévus, pour trouver du stationnement, ou pour trouver le lieu de ton rendez-vous.
5. **Confirme tes rendez-vous** : Certaines cliniques peuvent demander une confirmation préalable de ta part. Assure-toi de confirmer tes rendez-vous à l'avance, soit par téléphone, soit en utilisant les systèmes de confirmation en ligne. Cela permet de t'assurer que le rendez-vous est maintenu.

Le jour du rendez-vous

1. **Sois ponctuel(le)** : Il est recommandé d'arriver d'avance à ses rendez-vous. Cela est d'autant plus important lorsqu'il s'agit d'un premier rendez-vous et que tu n'es pas certain d'où aller.

Être ponctuel permet de respecter le temps de tout le monde (ton temps, celui du personnel médical et des autres patients).

2. **Communique en cas d'empêchement** : Si tu ne peux pas te rendre à un rendez-vous prévu, informe immédiatement la clinique. Préviens-les le plus tôt possible afin qu'ils puissent fixer un autre le rendez-vous et donner la possibilité à d'autres patients de bénéficier du créneau horaire.

RESPECT ET PRÉPARATION DES RENDEZ-VOUS

Pour en savoir plus sur la préparation des rendez-vous

- **Clic Santé** : [clique sur ce lien](#)
 - Plateforme en ligne qui permet aux résidents du Québec de prendre des rendez-vous en ligne avec des professionnels de la santé, d'annuler ou de modifier des rendez-vous existants. C'est un outil pratique pour faciliter la gestion des rendez-vous médicaux et l'accès aux informations de santé.
- **Discutons Santé** : [clique sur ce lien](#)
 - Plateforme web qui te guide dans la préparation de tes rendez-vous grâce à plusieurs outils, tel qu'un accès sécurisé et illimité à tes rendez-vous passés et futurs, permettant de les consulter ou de les modifier, ainsi qu'un carnet de santé pour y noter et conserver les renseignements sur tes problèmes de santé actuels et passés, tes habitudes de vie, ta liste de médicaments prescrits et vendus sans ordonnance.
- **La fiche Préparation de mon rendez-vous médical** : [clique sur ce lien](#)
 - Outil utile créé par *Discutons Santé* pour préparer la discussion entourant un problème précis. Tu peux l'imprimer et la remplir pour l'avoir avec toi lors du rendez-vous.
- **Plus d'information** sur la préparation avant un rendez-vous : [clique sur ce lien](#)



4) Discussion avec l'équipe médicale

Une bonne communication avec les professionnels de santé contribue à une meilleure prise en charge de ta santé. Voici 5 conseils pour améliorer ton sentiment d'efficacité personnelle lors de discussion avec ton équipe médicale :

1. **Sois honnête, ouvert et exprime tes besoins** : Sois honnête et ouvert avec ton équipe médicale. Partage les informations pertinentes sur tes symptômes, ton état de santé et tes préoccupations. N'hésite pas à parler de tes inquiétudes et à exprimer tes besoins et préférences en matière de soins. Une communication claire sur tes besoins permet de mieux adapter les soins à tes attentes.

2. **Pose des questions** : N'aie pas peur de poser des questions à ton équipe médicale. Si tu ne comprends pas quelque chose ou si tu as besoin de plus de détails, demande pour davantage d'informations ou de clarification. Il est tout à fait normal de ne pas comprendre ou d'avoir besoin de répétitions lors d'une conversation, notamment lorsqu'il s'agit de sujets complexes ou médicaux. Les professionnels de la santé sont là pour t'aider et répondre à tes besoins.
 - **Petit truc** : N'aie pas peur de faire répéter les gens si tu as des doutes. Cela te permettra de mieux comprendre les informations médicales et de prendre des décisions éclairées concernant ta santé.

3. **Écoute attentivement, résume et reformule** : Lorsque tu discutes avec ton équipe médicale, écoute attentivement ce qu'il/elle dit. Accorde toute ton attention et évite les distractions. Prends des notes si nécessaire pour te souvenir des informations importantes.
 - **Petit truc** : Pour t'assurer d'avoir bien compris les informations fournies par ton équipe médicale, tu peux faire un résumé verbal de ce qui a été dit ou reformuler les points clés (« Ce que j'ai compris c'est... Est-ce bien cela? »). Cela permet de vérifier si tu as saisi les informations correctement et donne l'occasion à ton équipe médicale de clarifier si nécessaire.

4. **Implique une personne de confiance** : Même si, en général, à l'âge de 14 ans tu peux légalement consentir seul aux soins requis par ton état de santé, si tu te sens plus à l'aise en ayant un membre de ta famille ou un ami de confiance à tes côtés lors des consultations, n'hésite pas à les inviter. Cette personne peut t'aider à poser des questions, prendre des notes et te soutenir pendant la discussion.

5. **Utilise des outils de communication** : Si la communication verbale est difficile pour toi, explore des alternatives telles que l'utilisation de carnets de communication, de schémas visuels ou d'applications de traduction au besoin. Trouve les outils de communication qui te conviennent le mieux et n'hésite pas à les utiliser.

6. **Prends des notes** : Apporte toujours un carnet avec un crayon pour noter les informations importantes. Cela évitera que tu oublies certains détails par la suite. Tu peux aussi demander si tu peux enregistrer une audio des conseils donnés (il faut toujours demander la permission).

DISCUSSION AVEC L'ÉQUIPE MÉDICALE

Pour en savoir plus sur la discussion avec l'équipe

- **Conseils** pour faciliter un peu les conversations difficiles avec ton médecin : [clique sur ce lien](#)
- **Consentement aux soins** chez les mineurs de 14 ans et plus :
 - Site **Éducaloi** : [clique sur ce lien](#)
 - Site **Vos droits de santé** : [clique sur ce lien](#)
- **Habilités en communication entre patient et médecin** : [clique sur ce lien](#)
 - Dans un rendez-vous médical, le temps pour discuter est souvent limité. Pour que tes échanges avec le médecin soient efficaces et satisfaisants, tu peux développer tes habiletés PIVO. Les lettres P, I, V et O correspondent chacune à une habileté qui facilite la communication entre patient et médecin.
- **Exemples de questions à poser à son équipe médicale**
 - *Connecticut Children's* : [clique sur ce lien](#) (en anglais)
 - *Nemours Teen Health* : [clique sur ce lien](#) (en anglais)



5) Gestion des activités quotidiennes

La gestion de tes activités quotidiennes est liée à ta préparation à la transition des soins pédiatriques aux soins adultes. Cela inclut la capacité à planifier et organiser tes propres tâches, à prendre des décisions informées, à gérer ton temps et à respecter les échéances. En développant ton autonomie dans la vie de tous les jours, tu seras mieux préparé pour faire face à la transition vers les soins adultes. Regarde dans la liste qui correspond à ton âge et identifie des habiletés que tu pourrais développer prochainement :

10 à 12 ans

Commencer à être autonome

- Augmente tes responsabilités dans les tâches ménagères telles que ranger ta chambre et nettoyer la vaisselle.
- Choisis tes propres vêtements lors de magasinage et de l'habillement au quotidien.
- Participe à la planification et à la préparation des repas.
- Prends l'initiative de commencer tes devoirs seul..
 - **Petit truc** : choisis un moment fixe dans ta journée pour faire tes devoirs (p. ex. : après être rentré de l'école ou après le souper)
- Prends en note les activités que tu as de planifié pour ne pas les oublier.

- Apprends le nom de tes médicaments.

13 à 16 ans

Accrois ton indépendance

- Apprends à te déplacer dans les transports en commun de manière autonome.
- Apprends à faire ton propre lavage de vêtements.
- Prends l'habitude de ranger ta chambre.
- Établis une routine pour ta médication et prends l'habitude d'appeler toi-même à la pharmacie pour faire ton renouvellement.
- Planifie à l'avance les devoirs scolaires manqués lors de tes rendez-vous médicaux.
- Trouve des activités bénévoles ou un emploi à temps partiel pour t'aider à accroître ton indépendance.
- Apprends à planifier et préparer des repas sains.
- Passe une partie de tes visites médicales seul.es avec ton équipe soignante.
- Développe tes connaissances sur tes médicaments

17 à 18 ans

Prends en charge ta santé et ta participation sociale

- Participe à des programmes communautaires pour jeunes adultes qui correspondent à tes intérêts.
- Fais de l'exercice régulièrement et suis une alimentation saine.
 - **Petit truc** : prends l'habitude de bouger quand tu peux, même si ce n'est pas pour longtemps (p. ex. : petits exercices ou étirements, marche dans ta maison ou dehors)
- Crée un budget pour tes dépenses.
- Planifie tes études collégiales, universitaires ou ton entrée sur le marché du travail après le secondaire.
- Fais des recherches sur ton état de santé et apprends à trouver des informations précises avec l'aide de ton équipe soignante.
- Sois autonome avec ta médication.
- Obtiens un résumé de tes antécédents médicaux et crée un dossier.
- Appelle pour réserver ou annuler tes propres rendez-vous à la clinique, et assiste aux visites médicales par tes propres moyens.

- Fais tes demandes d'accès pour ton *Carnet de santé Québec* et inscris-toi. Familiarise-toi avec la plateforme et les différentes informations qui y sont disponibles.

GESTION DES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES

Pour en savoir plus sur la gestion des activités quotidiennes

Habiletés

- [Liste d'habiletés de la naissance à 18 ans.](#)

Alimentation

- La *Fondation des maladies du cœur* a créé une [trousse d'outils](#) pour planifier des repas santé. Va y jeter un coup d'œil ! Tu y trouveras trois semaines de soupers santé, et plus encore. Regarde ce qui t'intéresse et parles-en avec tes parents.
- Pour encore plus d'astuce sur la planification des repas, voici une deuxième [trousse de planification](#) de repas créé par *Alliance sherbrookoise* pour des jeunes en santé.
- [Guide alimentaire canadien.](#)

Achat et entretien de vêtements

- Pour plus d'informations sur [comment lire les étiquettes de vêtements](#) lors du lavage.
- Voici quelques astuces pour [choisir des vêtements de manière éthique](#) lors de l'achat.

Soutien à l'autonomie

- Tu as besoin d'aide pour te soutenir dans ton autonomie, accomplir des activités, ou avoir un environnement adapté à tes besoins? Consulte le [site de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec](#).

Activités bénévoles

- Si tu le désires, voici [cinq questions et réponses](#) pour t'orienter dans ta recherche de bénévolat.

Activité physique

- [Conseils pour être actif.](#)
- [Conseils pour rester actif à la maison.](#)



ASTUCE

Rappelle-toi que **ça prend de la pratique et de la persévérance** pour améliorer tes compétences en gestion des activités quotidiennes. Sois patient avec toi-même et adapte ces trucs à tes propres besoins et préférences. Ne te mets pas trop de pression et **souviens-toi d'avancer à ton rythme!**



Vous avez des commentaires?

Veillez vous adresser à Marika Monarque (étudiante en recherche au doctorat en psychologie) par courriel : traqimplantation@gmail.com

Nous accueillons toute rétroaction ou suggestion concernant cette page web.

Veillez noter que nous ne pouvons répondre à vos questions concernant votre état santé.

Le cas échéant, nous vous invitons à vous adresser directement à votre équipe médicale.

La formulation de certaines phrases de ce site fut enrichie par l'utilisation de l'intelligence artificielle ChatGPT d'OpenAI.

Conception: Léandra Desjardins (clinicienne-chercheure), Nadège Gendron Granger (étudiante au baccalauréat en psychologie), Wendy Louis-Delsoin (patiente-partenaire), Marika Monarque (candidate au doctorat en psychologie)

Illustrations : Cindy Louis-Delsoin

