

**PASSAGE DE LA CONSULTATION ENFANT A LA  
CONSULTATION ADULTE**  
*Retour des familles*

---

Dans le cadre du Plan national Maladies Rares, la filière neuromusculaire souhaiterait recueillir votre expérience personnelle lors du passage de la consultation enfant vers la consultation adulte. Nous vous remercions de nous aider à mieux comprendre cette étape.

Ce formulaire est destiné aux jeunes adultes et à compléter seul dans la mesure du possible. La dernière section interroge l'expérience de votre(vos) parent(s). Remplir par les (aidantsssi nécessaire)

---

*A retourner à*

*Céline DOGAN  
Département de pathologie-Centre de référence Maladies Neuromusculaires  
Hôpital Henri Mondor  
51 avenue de Maréchal de Lattre de Tassigny  
94010 Créteil.*

**QUI ETES-VOUS ?**

1-Maladie concernée: \_\_\_\_\_

2-A quel âge avez-vous vécu ce passage ? (ans) : \_\_\_\_\_

3-Dans quel(s) hôpital(aux) s'est fait le passage : \_\_\_\_\_

4-Vous êtes **(cocher)** Unjeune homme Unejeune femme5-Vous avez **(cocher)** Entre 15 et 18 ans Entre 18 et 23 ans6-A quel âge environ a débuté votre maladie ? (ans) (**Champs libre**) \_\_\_\_\_7-Avez-vous des problèmes pour vous déplacer ? **(cocher)** Pas du tout Un peu Beaucoup8-Avez-vous des problèmes pour faire les choses de la vie quotidienne ? **(cocher)** Pas du tout Un peu Beaucoup9-Êtes-vous scolarisé ou étudiant ? **(cocher)** Oui, et je suis aidé(e) Oui, et je ne suis pas aidé(e) Oui, je suis en établissement spécialisé Oui, je ne suis pas en établissement spécialisé Non, j'ai terminé mes études10-Si oui, quel est votre niveau d'étude ? **(cocher)**

Fin de scolarité primaire	CM2	<input type="checkbox"/>
Scolarité secondaire (Filière générale)	Certificat d'étude ou 6 <sup>ème</sup>	<input type="checkbox"/>
	5 <sup>ème</sup>	<input type="checkbox"/>
	4 <sup>ème</sup>	<input type="checkbox"/>
	3 <sup>ème</sup>	<input type="checkbox"/>
	Seconde	<input type="checkbox"/>
	1 <sup>ère</sup>	<input type="checkbox"/>
	Terminale	<input type="checkbox"/>
Scolarité secondaire (Filière professionnelle) (Filière technique)	BEP/CAP	<input type="checkbox"/>
	Baccalauréat professionnel	<input type="checkbox"/>
Etudes supérieures	Bac+(n)	<input type="checkbox"/>

11-Si non, avez-vous un emploi ? **(cocher)**

- Je travaille à temps complet
- Je travaille à temps partiel
- Je travaille en milieu spécialisé oui/non
- Je ne travaille pas

12-A quel âge avez-vous fait ce passage? (ans) **(Champs libre)** \_\_\_\_\_

**QU'AVEZ-VOUS RESENTI LORS DU PASSAGE DE LA CONSULTATION ENFANT A LA CONSULTATION ADULTE ?**

**GENERAL**

---

13-Comment avez-vous vécu ce changement ? **(cocher)**

- Pas très bien
- Bien
- Très bien

**SUR LE MOMENT**

---

14-A quel âge environ vous a-t-on parlé de cette transition ? (ans) **(Champs libre)** \_\_\_\_\_

15-Vous a-t-on informé de ce changement suffisamment tôt ? **oui/non**

16-Si non,

A partir de quel âge auriez-vous souhaité être informé ? (ans) **(Champs libre)** \_\_\_\_\_

17-Vous a-t-on demandé si vous vous sentiez prêt ? **oui/non**

18-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

19-Selon vous, l'âge doit-il être pris en compte comme critère pour décider du passage ?

- Pas du tout **(cocher)**
- Un peu
- Beaucoup

20-Selon vous, le Baccalauréat doit-il être pris en compte comme critère pour décider du passage ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

21-Selon vous, un état médical stable peut-il être pris en compte comme critère pour décider du passage ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

22-Selon vous, un Mariage peut-il être pris en compte comme critère pour décider du passage ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

23-Selon vous, une grossesse peut-elle être prise en compte comme critère pour décider du passage ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

24-Avez-vous été inquieté par cette étape? **oui/non**

25- cela était à cause du changement de médecin référent, **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

26-Si oui, cela était à cause du changement d'équipe médicale **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

27-Si oui, cela était à cause de changements dans le suivi médical (nature et lieux des examens...)**(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

28-Si oui, cela était à cause de devoir être autonome dans votre suivi médical **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

29-Si oui, cela était à cause d'éventuelles différences de prise en charge dans les urgences adultes **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

30-Si oui, cela était à cause de la possibilité de rencontrer des adultes atteints de la même maladie dont l'évolution est plus avancée **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

31-Avez-vous reçu un document d'informations sur le passage ? **oui/non**

32-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

33-Si oui, que contenait ce document ? **(cocher)**

- Informations pratiques : coordonnées et localisation de la consultation adulte
- Déroulement du passage : dates de rencontre de la nouvelle équipe soignante et du nouveau médecin référent, de la visite des locaux, date du passage définitif à la consultation adulte...)
- Coordonnées de spécialistes adultes (gynécologue, généticien, psychologues...)

34-Autres : (préciser)**(Champs libre)** \_\_\_\_\_

35-Une information vous a-t-elle manquée ? **oui/non**

36-Si oui, laquelle ? **(Champs libre)** \_\_\_\_\_

37-Y a-t-il des sujets peu abordés et dont vous souhaiteriez discuter avec votre médecin au moment du passage : **(cocher)**

- Relation avec l'entourage (autonomie dans le suivi, dans la vie quotidienne, socialisation...)
- Puberté, sexualité, fertilité et le conseil génétique (information sur les conséquences de la pathologie, lien vers les spécialistes...)
- Projet professionnel (orientation scolaire, orientation professionnelle...)

#### **SUR LE DEROULEMENT DU PASSAGE**

---

38-Avez-vous pu discuter de ce passage avec une autre personne que votre médecin ? **(cocher)**

- Un autre membre de l'équipe soignante (infirmière...)
- Un(e) référent parcours de santé (RPS de l'AFM Téléthon)
- Un/une psychologue
- Un autre malade qui a déjà fait ce passage

39-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

40-Avez-vous fait une visite de la consultation adulte avant le passage ? **oui/non**

41-Si oui, cela vous a-t-il aidé à vous préparer? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

42-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

43-Vous a-t-on présenté l'équipe soignante de la consultation adulte avant le passage ?  
**oui/non**

44-Si oui, cela vous a-t-il aidé à vous préparer? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

45-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

46-Y-a-t-il eu une (ou des) consultation(s) commune(s) le service de pédiatrie et le service adulte ? **oui/non**

47-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

46-Avez-vous été accompagné par un référent parcours santé durant cette transition ? **oui/non**

48-Si oui, cela vous a-t-il aidé à vous préparer? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

49-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

50-Avez-vous été accompagné pour vos premières prises de rendez-vous, votre autonomie dans la prise en charge de votre maladie? **oui/non**

51-Si oui, cela vous a-t-il aidé à vous préparer? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

52-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

53-Avez-vous été accompagné(e) par un/une psychologue durant cette transition ?  
**oui/non**

54-Si oui, cela vous a-t-il aidé à vous préparer? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

55-Si non, cela aurait-il pu vous aider ? **(cocher)**

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

#### **PARTIE DESTINEE AUX PARENTS OU TUTEURS**

56-Vous êtes-vous senti suffisamment accompagné ou informé concernant ? **(cocher)**

- Le changement d'équipe médicale (rencontres, discussions préalables...)
- Les conséquences financières et sociales de l'autonomisation de votre enfant,
- Les structures d'accueil adaptées à l'adulte
- L'orientation du suivi médical hors consultation spécialisée (choix d'un généraliste adulte, gynécologue,...)

57-Avez-vous des remarques qui permettraient d'améliorer le passage ?

**(Champ libre)**

---

---

---

---

---

NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE PARTICIPATION