

Résultats du questionnaire d'évaluation de la satisfaction de la « Journée sur les Anomalies du développement rénal » 12 OCTOBRE 2013

Sur 21 réponses analysées anonymement provenant des familles de l'inter région la distribution fut la suivante :

6 pour Bordeaux, 4 pour Montpellier et 11 pour Toulouse

RESULTATS :

Concernant la satisfaction globale que pensez-vous de la journée ?

3/21 (14%) Satisfait 18/21 (86%) Très satisfait

1. Qu'attendiez-vous en participant à cette journée ?

Information, réponses à nos questions, échanges, rencontre avec d'autres patients, aborder le vécu et l'avenir.

2. Nous souhaiterions avoir votre avis point par point :

	Très satisfait	satisfait	Un peu satisfait	Pas du tout satisfait
L'accueil	17/21 (81%)	4/21 (19%)		
L'organisation	14/21 (66%)	7/21 (34%)		
Les thèmes abordés	12/21 (57%)	9/21 (43%)		
La durée des exposés	12/21 (57%)	9/21 (43%)		
Les explications des intervenants	14/21 (66%)	7/21 (34%)		
Les réponses à vos questions	9/21 (43%)	12/21(57%)		
L'utilité de cette journée pour votre vie quotidienne et/ou celle de votre enfant	9/21 (43%)	12/21(57%)		
L'ambiance du groupe	12/21(57%)	9/21 (43%)		

Si des points ne vous ont pas satisfait pouvez-vous nous dire pourquoi ?

Signalétique, certains exposés trop spécifiques, témoignages des adolescents

5. Avez-vous déjà participé à d'autre(s) journée(s) de ce type ?

Oui, précisez le thème de la journée : 1/35 ayant participé à toutes les journées précédentes

Non : 20/21

6. Aimeriez-vous que d'autres journées soient organisées ?

Oui 19/21 Non

7. En dehors des sujets traités aujourd'hui, quel(s) autre(s) sujet(s) souhaiteriez-vous voir aborder ?

Etat actuel de la recherche, l'avenir. Autonomisation de l'enfant. La nutrition.

Précautions à prendre.

La transition à l'âge adulte, puberté, sexualité.

Commentaires libres :

Remarques et remerciements pour l'organisation, la pédagogie, la disponibilité, les ateliers. Encouragements.

L'importance du partage, se sentir moins seule, un lieu d'écoute.

ATELIERS ENFANTS :

Connaissance du corps (technique du dessin à l'échelle, placer les organes).

Physiologie rénale (maquette corps humain à l'échelle, technique du filtre).

Evaluation par quiz.

La vie quotidienne avec une maladie rénale :

-autonomisation, devenir et insuffisance rénale

-le suivi, le quotidien et la fratrie, le besoin d'un psy

- le sport

-moi, je suis comme les autres ?

Evaluation de la satisfaction : Plaisir 100%, Utilité 50%, Rencontre/partage 80%