

Résultats des questionnaires d'évaluation de la satisfaction de la **journée d'information et d'éducation sur l'insuffisance rénale de l'enfant** - **Toulouse** - 5 juin 2010 - **CDR SORARE**

Sur 45 questionnaires distribués nous étés retournés 35 (78% réponses) sur environs une centaine de participants (1 questionnaire par patient /famille)

Centre hospitalier de référence :

- Bordeaux Hôpital des enfants : 6
- Limoges Hôpital de la mère et de l'enfant : 4
- Montpellier Hôpital Arnaud de Villeneuve : 10
- Toulouse Hôpital des enfants : 15

1. Globalement que pensez-vous de la journée ?

- Pas du tout satisfait : 0 Un peu satisfait : 0
 Satisfait : 12 (34%) **Très satisfait : 23 (66%)**

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

Echanger avec les médecins et les autres familles. Témoigner.

Mieux connaître la maladie de mon enfant. Avoir des informations générales. Nouveautés.

Répondre aux atteintes spécifiques sur la maladie de mon enfant.

Aborder la prise en charge de la maladie, la transplantation.

Un langage plus simple.

Vous avez dépassé nos attentes avec des explications simples et concrètes.

3. Nous souhaiterions avoir votre avis point par point :

	Très satisfait	satisfait	Un peu satisfait	Pas du tout satisfait	Pas de réponse
L'accueil	25 (71.5%)	10 (28.5%)			
L'organisation	24 (69%)	11 (31%)			
Les thèmes abordés	25 (71.5%)	9 (25.5%)	1 (3%)		
La durée des exposés	15 (43%)	19 (54%)	1 (3%)		
Les explications des intervenants	27 (77%)	7 (20%)			1 (3%)
Les réponses à vos questions	22 (63%)	10 (28.5%)	2(5.5%)		1 (3%)
Utilité de la journée pour votre vie quotidienne et celle de votre enfant	18 (51.5%)	12 (34%)	2(5.5%)		3 (9%)
L'ambiance du groupe	19 (54%)	15 (43%)	1 (3%)		

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

Un contexte trop général pour aborder des cas particuliers.

Exposés trop rapides, difficultés à prendre des notes.

Améliorer la diffusion des actions du Centre de Référence, annoncer les journées par l'intermédiaire des associations.

Beaucoup d'information pour une seule journée.

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

Oui, **11 (31%)** thème de la journée : Syndrome Néphrotique - Toulouse 2007 (3), Maladies Kystiques -Toulouse 2008 (2), Tubulopathies -Toulouse 2009 (1), Maladies rénales génétiques - Bordeaux 2008 (1), SHU - Paris 2010.

Non, **24 (69%)**

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

Oui : **32 (91%)** Non : **0** pas de réponse : **3 (9%)**

Continuez à organiser des réunions pour nous permettre de nous informer, partager des expériences. Une demande pour une prochaine journée à Montpellier.

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

Hypertension artérielle, Polykystose, d'autres sujets liées à l'insuffisance rénale, Vie quotidienne : scolarité avec la participations des partenaires, loisirs, colonies de vacances adaptées, Aides.

Journée ou demi journée d'échanges patients, familles, associations coordonnée par un psychologue afin de partager autrement.

Commentaires libres :

Encouragements à continuer. Remerciements. Bonne organisation. Bien conduit. Explications simples. Ambiance agréable. Remarques : renouveler certains ateliers enfants pour des enfants ayant déjà participé à d'autres journées. Inviter des médecins scolaires de chaque département. Inviter les équipes adultes afin de faire connaissance et faciliter la transition. Profiter le moment du repas pour rapprocher les participants, pour qu'ils fassent connaissance et puissent mieux échanger par la suite.

Journée ou demi journée d'échanges : « nous souhaiterions que notre enfant guérisse définitivement, c'est très dure pour nous tous, d'autant plus que vous n'avez pas de certitudes... »

« Continuez à avancer pour nous... ».