



Compte rendu

1^{ère} journée des référents en ETP

23 juin 2017

CRCM/CT	NOM Prénom	Profession	Matin	Après-Midi	
AMIENS Ped	Gaëlle Mansion	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
ANGERS MIXTE Ped	Julie Billiard	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
ANGERS MIXTE Ad	Annie Hubault	IDE C	OUI	OUI	
BORDEAUX Ped	Caroline Bruneaux	Kiné	OUI	OUI	GETHEM
BORDEAUX TRANSP	Julie Beretti	Psycho	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
DIJON MIXTE	Stéphanie Perez Martin	Dr	OUI	OUI	ref ETP
DIJON MIXTE	Valérie Dechaene	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
DUNKERQUE MIXTE	Hélène Versmisse	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
GRENOBLE Ped	Catherine Llerena	Dr	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
GRENOBLE Ped	Véronique Vion	Kiné	OUI	OUI	GETHEM
LILLE Ped et Ad	Sophie Therouanne	IDE	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
	Agathe Schmitt	Etud Master	OUI	OUI	Stagiaire Sophie
LYON Ped	Claire Puget	IDE C	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
NANCY Ped	Aurélien Tatopoulos	Dr		Webex	ref ETP
NANCY Ped	4 professionnels			Webex	
NANTES Ped	Amélie Perrin	IRC ETP	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
NANTES Ped	Valérie David	Dr	OUI	OUI	GETHEM
NANTES Ped	Pilar Leger	Psycho	OUI	OUI	GETHEM
NANTES Ad	Véronique Loppinet	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
NANTES Ad	Claire Dary	Kiné	OUI	OUI	GETHEM
NANTES TRANSP	Anne-Marie Drillaud	Diet	OUI	OUI	GETHEM
PARIS- Cochin Ad	Djamila Ali Mehidi	IDE C		OUI	ref ETP
PARIS - Robert Debré Ped	Michèle Gerardin	Dr	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
RENNES PEDIATRIE	Agnès Daniel-Bataillou	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
RENNES ADULTE	Isabelle Berhault	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
ROSCOFF MIXTE	Marythé Kerbrat	Resp coord IDE	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
ROSCOFF MIXTE	Anne Dirou	Dr	OUI	OUI	GETHEM
ROUEN MIXTE	Brigitte Masseline	IDE C	OUI	OUI	ref ETP
ST PIERRE (REUNION) MIXTE Ped	Sylvie Hoareau	IDE C		Webex	ref ETP
ST PIERRE (REUNION) MIXTE Ped	Gaëlle Lauret	Secrétaire		Webex	
ST PIERRE (REUNION) MIXTE Ad	Annabelle Payet	Dr		Webex	
STRASBOURG Tx	Tristan Degot	Dr	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
SURESNES Ad	Leila Temagout	IDE C TX	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
TOULOUSE Ped	Laurence Frezefond	Psycho	OUI	OUI	ref ETP
TOULOUSE Ad	Hélène Joachim	IDE C	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
TOULOUSE Tx	Blandine Vilquin	IDE C	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
VANNES-LORIENT MIXTE	Denis Jollivet	IDE C	OUI	OUI	GETHEM / ref ETP
VANNES-LORIENT MIXTE	Gildas Le Brech	Kiné	OUI	OUI	GETHEM
VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE	Anne Sophie Duflos	IDE		OUI	GETHEM
Programme qualité Phare M	Dominique Bertrand	responsable PHARE-M	OUI		

Analyse de pratiques professionnelles réflexives :

29 participants et 4 animatrices

Répartition des participants en 3 sous-groupes :

- sous-groupe pédiatrique animé par Véronique Vion kiné, CRCM pédiatrique de Grenoble
- sous-groupe adulte animé par Marythé Kerbrat Chargée de projets qualité et éducation thérapeutique et de coordination Infirmière - mucoviscidose, Roscoff et Dominique Bertrand responsable programme PHARE-M
- sous-groupe mixte animé par Cathy Llerena, Pneumo-pédiatre, CRCM pédiatrique de Grenoble et UTET de Grenoble

Pourquoi faire cette analyse de pratiques ?

Approfondir une situation d'ETP est très enrichissant, nous espérons que vous aurez envie de le faire avec votre équipe régulièrement, de préférence avec un animateur extérieur à l'équipe (UTET, IREPS)

Après-midi d'échanges entre référents nationaux en éducation thérapeutique dans la Mucoviscidose

35 participants + 2 équipes en webex (Nancy pédiatrique et St Pierre / La réunion)

1/ LE GETHEM

- Groupe de travail éducation thérapeutique et Mucoviscidose
- Constitué de patients, de parents de patients et de professionnels de CRCM pédiatriques, adultes et de centres de transplantation.
- Se réunit 4 fois par an dans les locaux de l'association Vaincre La Mucoviscidose (possibilité de connexion à distance) + 1 journée des référents
- Les objectifs du GETHEM sont :
 - o élaborer et diffuser le référentiel de compétences pour les adultes, pour les enfants en fonction du parcours scolaire et pour les patients transplantés
 - o créer, tester et valider les conducteurs de séances et les outils pédagogiques
 - o partager des expériences
 - o conduire des projets de recherche dans le champ de l'éducation thérapeutique
 - o participer à l'animation de journées nationales ou régionales, aux congrès nationaux, européens et américains
- Réparti le matin en sous-groupe de travail selon les thématiques. Actuellement 4 sous-groupes : enfants, adultes, transplantés et psychologue-assistants sociaux
- Les référents seront informés des prochaines thématiques de travail afin qu'eux même ou une personne de leur équipe puisse rejoindre le sous-groupe s'ils sont concernés.

Tous les professionnels formés et pratiquant l'éducation thérapeutique peuvent rejoindre le GETHEM sur simple demande. Par contre, il faut s'engager à venir aux 4 réunions physiques par an dans le sous-groupe de son choix, pendant toute la durée du thème travaillé (environ 2 ans). Si on ne peut vraiment pas venir, il faut relire le CR de son sous-groupe et se mettre en relation avec l'animateur de ce sous-groupe, ... → en clair, participer !

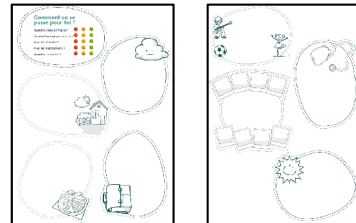
Prochaines réunions du GETHEM : jeudi 28/09/17, jeudi 14/12/17, jeudi 29/03/18, vendredi 22/06/18, vendredi 21/09/18, Jeudi 06/12/18

Travaux actuellement en cours :

Tous les **documents finalisés** sont téléchargeables sur le site Education thérapeutique et Mucoviscidose : <http://etp.centre-referance-muco-nantes.fr>

Sous-groupe enfants animé par Cathy Llerena , Pneumo-pédiatre et Véronique Vion, kinésithérapeute, CRCM pédiatrique de Grenoble :

Diagnostic éducatif (bilan éducatif partagé) pour les enfants de 6 à 10 ans **finalisé**.



Livret de diététique « GARFIELD » : Programme nutrition pour les enfants de 6 à 10 ans. **En cours de finalisation**. Impression prévue durant l'été 2017

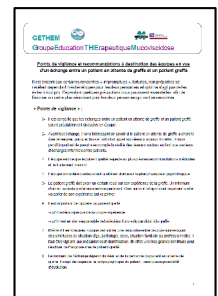
Livret « Le voyage de l'air » : Programme respiratoire pour les enfants de 6 à 10 ans. **En cours version N°12...**



Sous-groupe psychologues animé par Pilar Leger, psychologue, CRCM pédiatrique de Nantes

Document finalisé en 2016 : Points de vigilance et recommandations à destination des équipes en vue d'un échange entre un patient en attente de greffe et un patient greffé.

Ces points de vigilance ont été conçus pour les rencontres entre un patient en attente de greffe et un patient greffé mais ils peuvent s'appliquer à toutes rencontres entre patients ou entre aidants. Ils comportent des points de vigilance à destination des professionnels qui organisent ces rencontres et d'autres à destination des patients et de leurs aidants.



Puis sous-groupe assistants sociaux et psychologues animé par Julie Beretti, psychologue, CRCM adultes et centre de transplantation de Bordeaux

1^{ère} réunion en décembre 2016.

Ce sous-groupe travaille actuellement sur la place de l'assistant social et du psychologue dans le parcours de greffe pulmonaire des patients.

Un questionnaire a été **envoyé le mardi 6 juin 2017** à tous les assistants sociaux et psychologues des CRCM adultes et des CT. Il est à remplir en ligne de façon anonyme. Merci aux référents de vérifier que les questionnaires soient bien arrivés à tous les destinataires concernés. Dans le cas contraire, merci de le signaler par mail à : amelie.perrin@chu-nantes.fr

L'analyse des questionnaires a pour but :

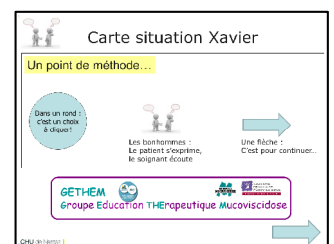
- D'établir un état des lieux
- De tracer, du point de vue du professionnel, les contours de sa place auprès du patient en parcours de greffe pulmonaire
- De faire ressortir les éléments qui influent sur son positionnement et/ou sa pratique
- De mettre en avant les éléments ou les conditions favorables pour chacun de ces professionnels à l'accompagnement des patients dans leur parcours de greffe pulmonaire

Sous-groupe transplantés animé par David Feldman, pharmacien, CHU de Nantes et Anne Sophie Duflos, infirmière, Association Vaincre La Mucoviscidose

Outil finalisé : Carte situation oubli de prise « Xavier » : Diaporama interactif sur « Savoir réagir face à un oubli de prise d'un immunosuppresseur ». Concerne les patients de tout âge greffés et sous inhibiteur de la calcineurine.

Il permet aux soignants : d'évaluer les capacités du patient à réagir face à un oubli de prise, d'évaluer les connaissances du patient face à son traitement anti-rejet, d'apporter des solutions en cas d'oublis répétés.

Il permet au patient de faire un point : sur la conduite à tenir face à un oubli de prise, sur le rôle de son immunosuppresseur, sur les conséquences d'un surdosage et d'un sous-dosage, sur le respect de la prescription, d'exprimer ses difficultés, de demander un complément d'information au soignant.



Document finalisé : « Bien manger après la greffe » : Livret à destination des patients atteints de mucoviscidoses et transplantés pulmonaires. Regroupe les recommandations concernant l'alimentation et l'hygiène alimentaire en post greffe immédiat et les recommandations à vie.

Distribué lors des journées scientifiques 2017. Envoyé par courrier aux CT et par mail aux CRCM adultes

Document finalisé : Carte d'urgence du greffé : Carte à distribuer aux transplantés. Elle contient des informations médicales sur leur transplantation ainsi que les coordonnées du centre transplantateur. Le but est qu'ils l'aient toujours sur eux en cas de problème de santé imprévu. Ainsi les personnes qui leur portent assistance seront tout de suite qu'ils sont greffé(e) et pourront appeler le centre de transplantation si nécessaire.

Les informations sont en français et en anglais (pour les voyages !). La carte a été distribuée lors des journées scientifiques 2017. Envoyée par courrier aux CT et par mail aux CRCM adultes avec un texte d'introduction « comment la présenter au patient ».

The form is titled 'Carte d'urgence du greffé'. It has two main sections: 'Coordonnées du patient / Patient details' and 'Coordonnées du soignant / Caregiver details'. Each section has fields for Name, Address, Phone, and Email. There are also checkboxes for 'Patient is a minor' and 'Patient is a foreigner'. The form is designed to be filled out and carried by the patient.

En cours : Questions de vie quotidienne

Le but de ce travail est de proposer aux patients des réponses consensuelles aux questions qu'ils se posent. Dans un 1^{er} temps, une enquête a été réalisée auprès des équipes des CT pour identifier les questions les plus fréquemment posées et celles pour lesquelles l'équipe avait déjà une réponse consensuelle. Les thèmes mis en avant sont : alimentation, risque infectieux – hygiène, sexualité et désir d'enfant, voyages, activités physiques et sport, se soigner, image de soi, vie professionnelle, médicaments et risque de rejet, droits sociaux, habitat et travaux.

Le groupe a synthétisé les réponses à toutes les questions qui sont ressorties de l'enquête. Ces réponses doivent maintenant être validées par les responsables des CT. Il faudra ensuite les regrouper par thématiques et voir comment les restituer aux équipes des CT.

Sous-groupe adultes animé par Valérie David, pneumo pédiatre, CRCM pédiatrique de Nantes

Etude MODINFOGREFFE : modalités d'information vis-à-vis de la transplantation

Pour rappel cette étude interroge sous forme de questionnaire à remplir en ligne ou sous format papier :

- Les professionnels de tous les CRCM et centres de transplantation.
- Les patients greffés dans les 2 dernières années (entre le 1 juillet 2014 et le 30 juin 2016)
- Une personne de leur entourage proche au choix
- Les patients greffés « experts » (patients ayant témoigné entre le 1 juillet 2014 et le 30 juin 2016 de leur expérience de patient transplanté, quelle que soit la date de la transplantation)

A ce jour les inclusions des professionnels sont terminées. 185 questionnaires ont été remplis.

Par contre, les inclusions des « patients », « entourage » et « patient expert » sont à poursuivre. En effet le nombre de questionnaires complètement remplis est insuffisant et surtout beaucoup de questionnaires concernent des patients suivis à Nantes ce qui est un biais pour l'étude....

MERCI DONC AUX REFERENTS ETP DES CENTRES OU SONT SUIVIS DES PATIENTS TRANSPLANTES (CRCM ET CT) DE VOIR S'ILS PEUVENT INCLURE QUELQUES PATIENTS SUPPLEMENTAIRES. Vous pouvez également contacter Elise Bonomo (elise.bonomo@ildys.org ou 06 23 34 12 75) pour qu'elle vous donne la liste des patients ayant demandé un lien mais n'ayant pas finalisé leur questionnaire afin de refaire le point avec eux (ils n'ont peut-être juste pas cliqué sur « terminé » en dernière page....)

AU 19 juin 2017	Envois	Réponses	Réponses Complètes	Patients suivis à Nantes
Patients	46	35	27	15
Patients Experts	14	13	13	9
Professionnels	274	217	185	
Entourage	41	26	23	

Document d' « aide pour une discussion sur la transplantation »

Ce document a été construit à partir d'un document canadien d'aide à la décision. Il est à utiliser lors d'un entretien entre un médecin et un patient, dans le cadre de l'évocation de la transplantation. Il a été testé par des médecins de ce sous-groupe et par d'autres médecins contactés par eux. Les modifications ont été intégrées. Les résultats des tests ont été présentés lors de la session sur la transplantation aux Journées scientifiques de mars 2017 (Dr Reem Kanaan-Cochin). Le diaporama est sur le site de la SFM.

Le guide d'utilisation et la grille d'évaluation sont en cours d'écriture.

Après les journées scientifiques et la dernière réunion du GETHEM de mai 2017, il est apparu qu'il était souhaitable de disposer de 2 documents distincts :

- Doc 1 : « **Document pour un échange entre un patient (qui va moins bien) et un médecin** » sur sa perception de son état de santé et les différentes options thérapeutiques qui s'offrent à lui, sans évocation spécifique de la transplantation, en dehors d'une simple case à cocher parmi toutes les options thérapeutiques proposées.

Ce document est destiné aux patients adultes ; il a été élaboré dans le but de faire ensemble, le patient et le médecin, un bilan de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne, sur les traitements actuels et leur gestion pour ensuite réfléchir ensemble aux solutions à envisager.

Il a été travaillé uniquement par Valérie David et Amélie Perrin, à partir du document d' « **aide pour une discussion sur la transplantation** ». Un exemplaire, modifié grâce aux suggestions émises lors de cette réunion du 23 juin 2017, est joint à ce compte rendu pour être testé par tous les médecins qui le souhaitent. MERCI AUX REFERENTS ETP DE LE PRESENTER AUX MEDECINS DE LEUR EQUIPE. Nous attendons donc toutes vos remarques et suggestions.

- Doc 2 : « **aide pour une discussion sur la transplantation** » : il peut être utilisé soit à la suite du doc 1, sans doute un autre jour, soit d'emblée lorsque le médecin (ou au mieux l'ensemble de l'équipe du CROM) pense que la transplantation doit être évoquée rapidement. Ce document est également en pièce jointe. Dans tous les cas, les documents DOIVENT être donnés au patient après avoir été photocopiés.

Futurs thèmes de travail pour ce sous-groupe : désir d'enfant, fertilité, troubles sphinctériens

2/ Nouveau site ETP : etp.centre-reference-muco-nantes.fr

Le site ETP a été refait par un COPILOT composé de Valérie David, Marythé Kerbrat, Amélie Perrin et Elise Bonomo (chargée des systèmes d'informations pour la filière), avec notamment :

- Un reclassement de tous les outils par situation (parents d'enfants, enfants, adolescents, adultes et transplantés) et par thèmes (respiratoire, nutrition, hygiène,...) pour faciliter les recherches
- La création d'une rubrique « Se former, s'informer » avec diverses informations sur les formations et les événements à venir mais aussi une remise à jour de la bibliographie avec des articles disponibles en liens directs et classés par thèmes.
- La création d'une cartographie de l'offre d'éducation thérapeutique en France avec pour chaque centre : le nom du programme, le public cible, la date de validation par l'ARS et la date de renouvellement, le nom et les coordonnées du coordinateur du programme et du référent en ETP.

En cas de nouvelle information (changement de coordonnateur, renouvellement ARS..) merci de nous en informer par mail afin de mettre à jour cette cartographie.

Cette cartographie est également visible depuis le site « éducation thérapeutique » des filières maladies rares: www.etpmaladiesrares.com . Toutes les filières maladies rares y sont identifiées avec pour chacune un annuaire de leur programme d'ETP.



Un logo pour l'éducation thérapeutique et la Mucoviscidose a également été créé.

3/ Formations

Le projet de DIU «Mucoviscidose» : Démarrage prévu en septembre 2018

Le DIU s'adresse aux :

- Professionnels de santé travaillant dans un CRCM ou un CT
- Professionnels de santé travaillant dans un établissement de santé, pour un prestataire de service, dans le secteur libéral,... en partenariat avec un CRCM ou un CT
- Patients atteints de mucoviscidose ou entourage de patient (parent, conjoint, fratrie,...) et souhaitant devenir « patient-partenaire » ou « entourage-partenaire »

Le nombre de participants sera limité, avec si possible une répartition équitable entre professionnels et patients/entourage.

Les objectifs pédagogiques sont :

- Renforcer ses connaissances sur la mucoviscidose et sa prise en charge
- Acquérir les connaissances et les compétences en éducation thérapeutique pour animer des séances individuelles ou collectives au sein d'un CRCM/CT
- Acquérir les connaissances et les compétences permettant d'exercer les fonctions de patient partenaire dans des services de soin ou des associations de patients

Formation IPCEM " Education thérapeutique du patient atteint de mucoviscidose"

Cette formation validante de 40h est subventionnée pour moitié par l'association Vaincre La Mucoviscidose.

Cette année, 25 professionnels y ont assistés.

7 journées réparties sur 3 Sessions : 3 jours + 2 jours + 2 jours

Une nouvelle formation pourra avoir lieu dès qu'il y aura un nombre suffisant de personnes intéressées : **s'inscrire auprès d'Amélie Perrin** (amelie.perrin@chu-nantes.fr)

4/ Le rôle de référent

Il nous paraissait important de redéfinir ensemble ce qu'est un référent en ETP pour la mucoviscidose, ce que vous attendez de nous et ce que nous attendons de vous, vis-à-vis du GETHEM, de la filière Mucoviscidose mais aussi vis-à-vis de votre équipe du CRCM/ CT et de votre CH.

A partir d'un métaplan : « **C'est quoi pour vous un référent en ETP dans la mucoviscidose ?** »

Il est ressorti que le référent en ETP est :

- Une personne formée à l'ETP et motivée
- Un moteur, une personne qui impulse la dynamique éducative au sein de l'équipe
- Un relai, un lien entre le CRCM/ CT et le GETHEM
- Le porte parole de son équipe / ETP : faire remonter les problématiques, difficultés au GETHEM afin de trouver ensemble des solutions
- Informe l'équipe des nouveautés ou informations envoyées par Valérie et Amélie: nouvel outil, formation, réunion,... : c'est un « distributeur d'informations »
- Partage avec les autres équipes via les autres référents en ETP
- Une personne ressource pour l'équipe

Son rôle est donc très différent de celui de coordinateur de programme.

Le **coordinateur de programme** = lien avec l'ARS, UTET local,... instances. Il tient à jour l'activité ETP et s'occupe de l'évaluation

Le **référent ETP** = lien avec le GETHEM : n'attend pas de reconnaissance mais doit être en contact avec toute son équipe et disponible pour relayer les informations/demandes à l'équipe rapidement et répondre à Amélie par mail (même juste oui/non/ok)...

Cela permet d'avoir 1 seul interlocuteur que l'on connaît et qui nous connaît ce qui facilite les échanges.

Dans plusieurs centres le référent en ETP est également le coordonnateur du programme mais ce n'est pas du tout obligatoire.

A ce jour, 57 référents ont été nommés dans chaque CRCM et CT => 24 présents pour cette 1^{ère} journée .

Pour les CRCM mixtes qui sont sur 2 sites différents : il y a 1 référent pour la pédiatrie et 1 référent pour les adultes.

La décision de nommer un référent doit être prise en équipe. Ce référent peut changer quand vous le souhaitez : il suffit de nous en informer.

5/ Présentation d'outils

- Valérie David, pneumo pédiatre, CRCM pédiatrique de Nantes
Document pour un échange entre un patient (qui va moins bien) et un médecin
(document à tester en pièce jointe) Cf sous groupe adulte du GETHEM
- Laurence Frezefond psychologue CRCM pédiatrique Toulouse
Mon Carnet d'Education Thérapeutique
Pour les enfants de 3 à 6 ans (diaporama en pièce jointe)
- Agnès Daniel-Bataillou IDEc CRCM pédiatrique Rennes
Puzzle pour les 8-10 ans.
L'enfant reconstitue le puzzle puis choisit la pièce qu'il souhaite. Au dos de chaque pièce du puzzle est inscrit une question de connaissances ou une question « humoristique »

CONCLUSION/ DECISIONS PRISES

On fait une **2^{ème} journée des référents : vendredi 2 février 2018**

Uniquement avec les référents (les membres du GETHEM ne seront pas conviés)

Avec une analyse de pratiques + Présentation d'outils en prenant plus de temps et selon les suggestions des équipes, s'il y a des suggestions...

A tester : **Document pour un échange entre un patient qui va moins bien et un médecin (merci de nous scanner les tests réalisés et de nous envoyer avec les remarques)**



EVALUATION JOURNEE DES REFERENTS

23 JUIN 2017

Merci de bien vouloir nous donner votre avis



Sur 24 feuilles reçues et analysées

Le lieu	0	2	6	15
L'accueil des participants.	0	0	0	23
L'organisation générale	0	0	3	20
Les échanges avec les autres participants	0	0	2	21
La convivialité de la journée	0	0	2	21
Satisfaction globale	0	0	3	19

	ANALYSE DE PRATIQUES			
	Pas du tout d'accord	En partie d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Intérêt du thème	0	0	8	14
Cette séance m'a apporté de nouvelles connaissances	0	3	12	8
La pédagogie utilisée est adaptée à la séance	0	1	5	17
Je me sens à l'aise au cours de cette séance	0	0	7	15
Cette séance a répondu, aux questions que je me posais	0	5	9	9
J'aimerais réutiliser cette technique dans mon CRCM/ CT	0	3	10	10

	LE ROLE DU REFERENT			
	Pas du tout d'accord	En partie d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Intérêt du thème	1	1	12	10
Cette séance m'a apporté de nouvelles connaissances	1	6	10	7
La pédagogie utilisée est adaptée à la séance	0	0	7	17
Je me sens à l'aise au cours de cette séance	0	1	5	17
Cette séance a répondu, aux questions que je me posais	0	6	11	6

	PRESENTATION D'OUTILS			
	Pas du tout d'accord	En partie d'accord	D'accord	Tout à fait d'accord
Intérêt du thème	0	0	10	13
Cette séance m'a apporté de nouvelles connaissances	0	3	10	11
La pédagogie utilisée est adaptée à la séance	0	0	13	11
Je me sens à l'aise au cours de cette séance	0	2	9	13
Cette séance a répondu, aux questions que je me posais	0	3	12	8

Globalement je dirais que cette journée a fait progresser ...	Pas du tout d'accord	Très peu d'accord	Plutôt d'accord	D'accord	Vraiment d'accord	Tout à fait d'accord
... mes connaissances , ce qui pourra m'aider dans ma pratique concrète en éducation thérapeutique	0	2	2	4	12	4
... mes compétences , ce qui pourra m'aider dans ma pratique concrète en éducation thérapeutique	0	1	3	5	11	3

☞ **Quels sont le ou les 3 points qui vous paraissent les plus négatifs ?**

- Le transport pour se rendre à Paris
- La chaleur, chaleur dans la salle
- La salle de réunion « Aquarium »
- Salle par rapport au nombre
- Pas ou peu d'échanges avec les équipes en webex
- L'échec de la visioconférence pour certains
- Besoins d'aide plus concrète
- Outils présentés trop brièvement
- Moins intéressés par les outils pour les enfants
- Quelques « temps morts »
- Insistance beaucoup sur les outils pédiatriques. Comment les adapter pour les adultes ?

☞ **Quels sont le ou les 3 points qui vous paraissent les plus positifs ?**

- Convivialité, Convivialité, La convivialité, Convivialité
- Interactivité
- La bienveillance des organisateurs
- Travail efficace, préparé à l'avance. Pas de perte de temps
- Intérêt des thèmes
- Le travail en sous-groupe, travail en sous-groupe, matinée en sous-groupe, travail en groupe
- Echange et réflexions sur mes pratiques
- Rencontre des autres référents ETP, rencontre avec les autres, les échanges inter-CRCM, échanges entre CRCM, Les échanges avec les différents référents des différents centres
- Partage d'expériences et analyses inter-CRCM et inter-professionnels
- La richesse des échanges
- Qualité des échanges, qualité des échanges, échanges, échanges entre professionnels, les échanges lors de l'analyse de pratiques
- Intérêt des analyses de pratiques, l'analyse de pratiques professionnelles, analyse de pratiques, l'analyse de pratiques, l'analyse de pratiques
- Le puzzle 8-10 ans de Rennes
- Cas concrets
- Mutualisation des « idées »
- Proposition / échange d'outils, partage d'outils, nouveaux outils
- Présentation d'outils : peut-être à faire en petit groupe pédiatrique / adulte

- Avoir de nouveaux outils
 - Prise de conscience des difficultés de chaque CRCM
 - Le nouveau site
 - Le déjeuner ... très bon !

A la fin de cette journée, si j'avais su ...

- ... je ne serais pas venu 0
- ... je demande à réfléchir 1
- ... bien sûr que je serais venu 23

Concernant cette journée ...

- ... je ne la conseillerais à personne 0
- ... j'hésite à la conseiller 1
- ... je la conseillerais 23

Quels thèmes souhaiteriez-vous aborder lors de la 2^{ème} journée des référents prévue le vendredi 02 février 2018 :

- Analyse de situations d'ETP difficiles avec des patients
- Re Analyse de pratiques
- Partages d'outils
- Présentation d'outils mais en faisant une démonstration de l'outil
- ETP et adolescents
- La carte conceptuelle
- D'autres outils (toujours un plus)
- Présentation d'outils +++
- Animer une réunion d'auto-évaluation
- Interaction dans l'équipe : co-animation de séances collectives, séances d'ETP en binômes
- Utilisation d'outils Adulte
- Patients experts

Un commentaire de plus ?

- Une question que vous n'avez pas pu poser ? Quelque chose d'important que vous retenir ?
- Une suggestion à nous faire pour l'organisation de la prochaine journée ? Autre chose ? ...

- Petites synthèses de ce qui a été fait dans chaque groupe du matin
- Comment avoir de nouveau le livret « l'histoire du Pyo » ? demander à un autre labo ?
- Pourrait-on avoir des « cartes de soin » Mucoviscidose ++++
- Merci de bien modifier les journées pour les prochaines réunions, pas que des jeudis.
- Jeudis/vendredis en alternance