



Atelier- formation dépistage anténatal de la trisomie 21 pour les associations en contact avec des femmes enceintes

Contact : formation@ciane.net (Anne Evrard, Emmanuelle Phan)
Forum formation du Ciane: <http://ciane.net/fforum>
E-learning : <http://ciane.net/elearning/depistages>
<http://ciane.net>

Qui nous sommes

Le Collectif interassociatif autour la naissance (CIANE) regroupe des associations d'usagers de la santé concernées par la grossesse, la naissance et la petite enfance. Le CIANE ne relève d'aucune appartenance religieuse ou philosophique.

Sur les dépistages prénatals, comme sur toute autre question, la position du CIANE est la défense du droit des usagers à l'information médicale, au consentement éclairé et à la prise en compte de leurs besoins, garants d'une capacité à prendre leurs propres décisions dans le respect des lois et réglementations en vigueur.

La formation proposée est construite sur ces principes et suppose que les participants y adhèrent.

Contenu de cette brochure

- Contexte, public, objectifs, coût et matériel, parcours de formation (page1)
- Besoin d'aide ? Où s'adresser (page 2)
- Annexe : détail du parcours (page 3)
- Annexe : aperçu des écrans (page 5)

Calendrier

Prochaine journée atelier : vendredi 10 février 2012, Paris

Le calendrier est mis à jour dans le forum.

Coût

Formation non facturée aux participants

Contexte

Les membres d'associations en contact avec des futurs parents peuvent être amenés à rencontrer des femmes enceintes se trouvant dans un contexte de dépistage prénatal de la trisomie 21. Ces femmes sont parfois face à des informations incomplètes, orientées, mal comprises, inexactes, discordantes ; elles peuvent être confrontées à un entourage ou à des professionnels de santé qui entendent décider à leur place de ce qui est mieux. Dans cette situation, elles sont en demande d'informations qui leur permettent de lever les incertitudes et de reprendre la main sur ces questions.

Public

Cet atelier-formation s'adresse à toute personne membre d'une association du CIANE et qui souhaite être en mesure d'apporter le soutien et l'information à ces femmes dans le contexte décrit ci-dessus. En fonction des demandes, l'atelier peut être élargi à des personnes non CIANE, dans des conditions à définir.

Objectifs

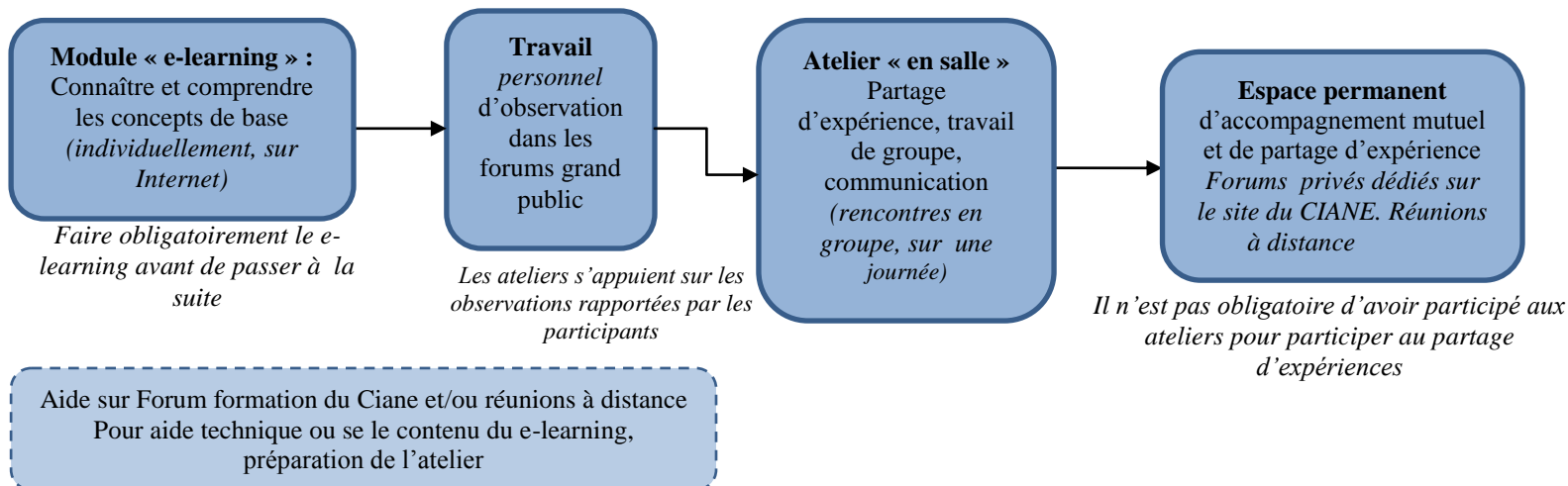
Etre capable de répondre au besoin d'information et de soutien des futurs parents sur le dépistage prénatal de la trisomie 21, le lieu de rencontre privilégié étant les forums de discussion des sites Internet grand public.

Coût et matériel

Pour les membres d'association du CIANE, l'ensemble du parcours de formation est gratuit. Dans la mesure du possible, le CIANE s'efforce de financer le transport de ses membres participant aux journées atelier.

Pour les modules de e-learning, les participants doivent avoir accès à un ordinateur avec connexion Internet. Pour les réunions à distance, casque/micro et logiciel Skype seront nécessaires

Le parcours de formation



Besoin d'aide ?

Quand	Où trouver de l'aide	Sur quoi
Avant inscription	<p>Consulter les annonces de formation, les FAQ sur http://ciane.net/fforum/</p> <ul style="list-style-type: none"> - consultables par les visiteurs - pour poser des questions, il faut s'inscrire au forum <p><i>Comment s'inscrire au forum ? Lien ci-dessus, menu « s'inscrire au forum ». Le formulaire demande de définir un identifiant, un mot de passe et de donner son adresse email. L'inscription est immédiate)</i></p> <p>Pour contacter les responsables de la formation du Ciane par email : formation@ciane.net</p>	Eclaircissements sur le parcours de formation, les modalités d'inscription, les possibilités de financement, le public, le contenu des formations, l'objectif, l'état d'esprit...
Pour s'inscrire	<p>Contactez les responsables de la formation du Ciane par email à formation@ciane.net avec si possible les informations suivantes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Prénom, nom et adresse email (si différente de celle d'envoi) - Association d'appartenance Ciane (ou exception) - Si vous prévoyez d'assister à une journée atelier, et si le calendrier est disponible : laquelle - Si journée atelier prévue, avez-vous besoin de prise en charge de vos frais de trajet. Quel montant estimé. - Sous quel nom vous êtes inscrit au forum Ciane (si besoin, l'administrateur formation vous inscrira) 	Pour s'inscrire et prendre contact avec les organisateurs de la formation
Après inscription	<p>Consulter le forum privé, y poster ses questions http://ciane.net/fforum/</p> <p><i>Comment accéder aux forums privés ? Il faut être inscrit au forum ET être inscrit au parcours de formation pour avoir accès aux sous-forums privés</i></p> <p>Participer aux conférences téléphoniques en groupe (type « Skype », avec partage d'écran). Les personnes qui le souhaitent sont invitées à rejoindre ces sessions en fonction de leurs besoins. Le calendrier est mis à jour sur le forum.</p> <p>Message à formation@ciane.net si la question ne peut trouver de réponse dans le forum.</p>	<p>Sur le parcours atelier/formation : besoin d'échanger sur le contenu du module e-learning, obtenir des précisions, faire des suggestions ; éclaircissements sur la phase d'observation sur les forums grand public (préparation de l'atelier en salle)</p> <p>Sur le calendrier : organisation des journées atelier, des réunions « skype »</p> <p>Sur les outils : difficultés techniques sur le e-learning (compatibilité matériel, difficultés de connexion, navigation dans la formation...) ; sur l'utilisation du forum (permissions, astuces pour suivre les sujets par mail...)</p>

Annexes

Détails du parcours

	Contenu	Accès, calendrier
<p>Formation en « e-learning » sur les concepts de base</p> <p>Des mini-formations composées uniquement de questions.</p> <p>L'apprentissage repose sur les explications ou les approfondissements donnés après chaque question. Les scores obtenus sont strictement personnels et ne sont pas enregistrés.</p>	<p>Définitions et organisation du dépistage</p> <p>1.1 Le dépistage : déroulement normal en France en 2011 1.2 Le diagnostic : conditions d'accès, déroulement 1.3 L'autonomie de choix des femmes enceintes 1.4 Le calcul du score de risque 1.5 Les mesures échographiques 1.6 Les données 1.7 Le cas particulier du dépistage du deuxième trimestre</p> <p>Ce que signifient les scores de risques</p> <p>2.1 Faux positifs et faux négatifs 2.2 Evaluation et performance du dépistage</p>	<p>Accès</p> <p>Le e-learning est en accès libre et disponible sur internet en permanence. http://ciane.net/elearning/depistages</p> <p>Matériel</p> <p>Pour le e-learning : ordinateur avec connexion internet (pas besoin de son), tous navigateurs, Flash player</p> <p>Durée</p> <p>Chacune des 9 mini-formations peuvent être faites en 10 minutes ou moins.</p>
<p>Travail individuel d'observation sur les forums grand public</p> <p>Il s'agit de préparer l'atelier en salle ou la participation à l'espace permanent</p>	<p>Chaque participant choisit un forum grand public, identifie une ou des conversations qui comportent des questions sur le dépistage de la trisomie 21. Il réfléchit aux questions suivantes</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelles données a-t-on, comprend-on le contexte, quels autres renseignements faudrait-il demander ? • est-ce que je comprends moi-même ce que signifient ces données dans cette situation? • est-ce que je saurais les expliquer à cette femme? <p>Ces observations serviront de base à l'atelier en salle. Le lien vers la ou les conversations, ainsi que ses réflexions, observations et questions sont soit à poster dans l'espace dédié dans le forum formation du CIANE, soit à apporter lors de l'atelier en salle.</p>	<p>Accès</p> <p>Accès à des forums internet grand public, par exemple les Maternelles, Magic Maman, Doctissimo...en général, il n'est pas nécessaire d'ouvrir un compte pour parcourir ces forums</p> <p>Matériel</p> <p>Avoir accès à internet. Optionnel : avoir accès au forum formation <u>privé</u> du Ciane. http://ciane.net/fforum/</p> <p>Durée</p> <p>Selon intérêt et disponibilité des participants individuellement</p>

<p>Atelier en salle</p> <p>Il s'agit de rencontres par groupe d'une dizaine de personnes animées par une personne expérimentée. L'objectif est l'approfondissement des connaissances et la réflexion sur ses comportements, avec comme support des situations réelles discutées sur les forums grand public.</p> <p>Avant de participer à cet atelier, il est demandé aux participants de faire le travail individuel d'observation sur les forums grand public décrit ci-dessus.</p>	<p>Retour des participants sur leur travail personnel d'observation dans les forums grand public. Analyse et discussion, en groupe, avec guidage d'une personne expérimentée</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir utiliser les bases pour comprendre soi-même la situation ; savoir expliquer la situation à la femme • Analyser ses propres compétences de comportement et de communication : savoir ré-informer, savoir rechercher et analyser des informations complexes. • Etre à même de légitimer ce que les femmes ressentent • Connaître ses propres limites 	<p>Accès</p> <p>Ces ateliers sont envisagés à Paris dans un premier temps, mais peuvent être organisés ailleurs en fonction des demandes et des possibilités, notamment le financement.</p> <p>Durée</p> <p>Leur durée est d'une demi-journée à une journée. Le contenu est adapté à la durée de la session.</p> <p>Calendrier</p> <p>Le calendrier est annoncé sur le forum <u>public</u> de formation du CIANE http://ciane.net/fforum/ et diffusé vers les associations.</p>
<p>Un espace permanent</p> <p>Accompagnement mutuel, partage d'expérience</p> <p>Il s'agit de continuer le partage d'expérience dans un forum privé dédié, sur le site du CIANE et lors de réunions à distances animée par une personne expérimentée.</p> <p>Les participants sont les personnes qui ont participé aux ateliers, et celles qui ont suivi les formations de base et souhaitent approfondir et appliquer (par exemple en intervenant sur les forums grand public)</p>	<p>Accompagnement, partage d'expérience par apports mutuels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les participants présentent des situations auxquelles ils sont réellement confrontés dans les forums ou rencontres avec des femmes enceintes, et les questions qu'ils se posent • Autant que possible, les débats et réponses sont mis à disposition publique ou privée, pour permettre à d'autres de se former également 	<p>Accès</p> <p>Avoir accès au forum formation <u>privé</u> du CIANE http://ciane.net/fforum/</p> <p>Calendrier</p> <ul style="list-style-type: none"> • Espace d'échange sur forum <u>privé</u> : permanent • Réunions à distance : le calendrier est annoncé sur le forum <u>privé</u> formation du CIANE. <p>Matériel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pour les réunions à distance : logiciel Skype avec son (casque/micro), avoir son compte Skype, tester la connexion avant le début de la session. Utilisation d'une application de partage accessible à partir de n'importe quel navigateur.

Aperçu des écrans

S'inscrire au forum <http://ciane.net/fforum>

Bienvenue, **Levité**. Merri de vous connecter ou de vous inscrire.

Connexion avec identifiant, mot de passe et durée de la session

Accueil Aide Rechercher Identifiez-vous **Inscrivez-vous**

Forum formation du Ciane

Forum public

Annonces des formations
Espace d'annonces. Calendriers, nouvelles formations. Qui peut lire ce forum : Tout le monde
Qui peut y ajouter une discussion : administrateurs Qui peut répondre : administrateurs

Discussions sur les formations
Ce forum public est destiné aux demandes de renseignement sur les formations existantes, sur sur les besoins de formation, sur des problèmes rencontrés... Qui peut lire ce forum : tous les visiteurs Qui peut y ouvrir une discussion : tous les inscrits Qui peut répondre : tous les inscrits

1 Messages
1 Sujets

Dernier message par admin dans Première formation : sur... le janvier 01, 2012, 07:21:47 pm

2 Messages
1 Sujets

Dernier message par admin dans Re : FAQ, faire ses ques... le Aujourd'hui à 03:36:53 pm

Pas de nouveau message Redirection

Forum formation du Ciane - Centre d'informations

Stats du forum

5 Messages dans 3 Sujets par 5 Membres. Dernier membre: **emmanuellephan**
Dernier message: "Re : FAQ, faire aux ques..." (Aujourd'hui à 01:36:53 pm)
Voir les plus récents messages du forum.
[plus de stats]

Accéder aux sous-forums <http://ciane.net/fforum>

Bonjour **admin**

Messages non lus depuis votre dernière visite.
Réponses à vos messages.
janvier 03, 2012, 03:53:37 pm

Accueil Aide Rechercher Admin Modérer Profil Messagerie Membres Déconnexion

Forum formation du Ciane

Forum public ← **Public = visibles par tous les visiteurs**

Messages non lus

Annonces des formations
Espace d'annonces. Calendriers, nouvelles formations. Qui peut lire ce forum : Tout le monde
Qui peut y ajouter une discussion : administrateurs Qui peut répondre : administrateurs

Discussions sur les formations
Ce forum public est destiné aux demandes de renseignement sur les formations existantes, sur sur les besoins de formation, sur des problèmes rencontrés... Qui peut lire ce forum : tous les visiteurs Qui peut y ouvrir une discussion : tous les inscrits Qui peut répondre : tous les inscrits

Messages non lus

Discussions : pour consultation uniquement

Discussion : pour participer, il faut avoir ouvert un compte sur ce forum

Espaces permanents d'échange suite aux ateliers/formations ← **Privé = visible seulement pour les personnes inscrites à un parcours de formation**

Messages non lus

Pour tous les participants aux ateliers/formations
Sous forum destiné à ...

Sous forum représentation d'utilisateurs
Atelier réseaux périnatale

Sous forum dépistages
Privé, accessible uniquement aux membres du groupe Atelier Formation Dépistages T21

Messages non lus

Les sous forums sont accessibles aux participants en fonction de leurs inscriptions

E-learning <http://ciane.net/elearning/depistages>

Ciane

Quick Nav Resources Refresh Back Next

Dépistage anténatal trisomie 21 - Presentation - Cas réel, tiré d'un forum grand public 3 / 100

Je viens de m'inscrire et je voudrais avoir vos avis sur mes résultats au **tritest** de la trisomie 21. Je n'ai pas trouvée de réponse à mes questions sur le forum après lecture de quelques posts je sais quel est le maximum a avoir pour la **cn** mais pas pour la **pds**.

Voilà mon parcours. J'ai **39 ans**, enceinte pour la 1ère fois **de12 SA** après 2 ans d'essai. La pds à été fait **il y 15 jours**. Je reviens de chez mon ggy. Et là, **coup de massue. 1 chance sur 30 d'avoir un bébé trisomique**
Même si c'est beaucoup j'essaye de **me rassurer** en décryptant chaque résultat. Donc la **clarté nucale** est à **1.8**, l'**hcg beta** à **3.829mm** et la **PAPP-A** à **0.329mm**.

Et ce qui me déstabilise le plus c'est le discours de ma ggy j'avais l'impression qu'elle parlait **comme si elle savait** déjà qu'il était trisomique. c'est vrai qu'elle est très pro mais absolument pas rassurante. Pourriez-vous m'aider dans l'interprétation des résultats

Question lue dans un forum grand public

Fréquentez-vous les forum grand public?

La question ci-contre est un exemple de message laissé par une femme en situation de dépistage prénatal, et qui n'a pas obtenu de la part d'un professionnel de santé l'information dont elle a besoin pour prendre sa décision

Sauriez-vous aider cette femme à trouver les informations qui lui rendront sa capacité à prendre ses décisions?

- Pour cela, vous aurez besoin de connaissances de base sur le déroulement des dépistages proposés, les mesures utilisées pour calculer le score de risque, les conditions dans lesquelles elles doivent être établies.
- Vous aurez également besoin de savoir ce que signifie le score de risque dans le contexte de ce dépistage

Ces points font partie des objectifs de ce e-learning.

- Ces connaissances sont nécessaires, mais certainement pas suffisantes pour communiquer avec cette femme. La suite du parcours atelier/formation proposé par le CIANE permet de partager ses expériences, ajuster sa communication, déterminer les situations qui nécessitent plus de recherche d'informations, analyser ses propres motivations et ses limites.

Ces points ne font pas partie des objectifs de ce e-learning.