

Résultats de l'enquête de satisfaction usagers

Ce document synthétise les résultats d'une enquête de satisfaction proposée aux personnes accompagnées par Fahres (aidants et personnes concernées) en mai 2026 - (enquête réalisée auprès des usagers dont la mission d'appui par FAHRES s'est achevée en 2025 et 2026 ou est en cours en mai 2026).



Echantillon interrogé

49 foyers interrogés



17 répondants

Questionnaire

Un questionnaire Forms envoyé :

<https://forms.cloud.microsoft/e/KcuqQj5K69>

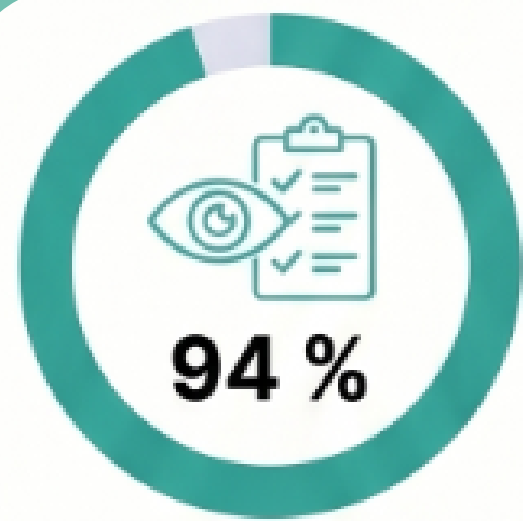
Résumé des résultats

Les résultats globaux de l'enquête de satisfaction concernant les services de FAHRES témoignent d'une excellente qualité d'accueil, d'écoute et de co-construction de l'accompagnement.

La reconnaissance du savoir expérientiel des familles et la qualité de l'expertise clinique sont des points forts majeurs.

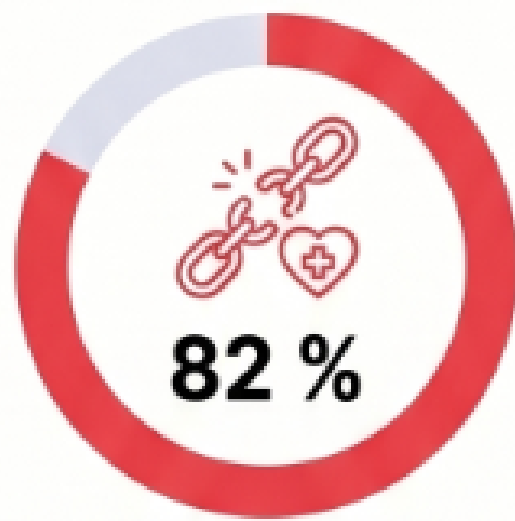
Les familles appellent à des solutions innovantes, telles que la création d'un "Pass Urgences" et le déploiement d'unités mobiles pluridisciplinaires.

Indicateurs clés de satisfaction



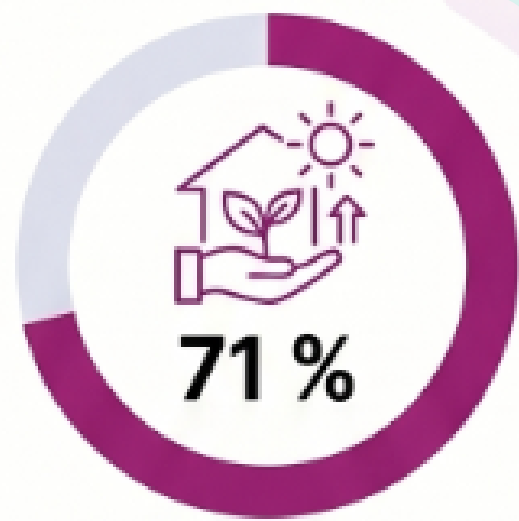
de compréhension des besoins

16 répondants sur 17 estiment que l'observation a permis de saisir leurs problématiques réelles.



de réduction de la souffrance

L'accompagnement a permis d'apaiser la souffrance psychique liée à la complexité des situations.



d'amélioration de la qualité de vie

Une évolution positive notée tant pour la personne accompagnée que pour son entourage.

Impact opérationnel et collaboratif



Co-construction de la stratégie 12 / 17 (71 %)

71 %



Solutions de proximité / Évitement des ruptures

59 %

10 / 17 (59 %)

71% des répondants se sont senti associés à l'élaboration de la stratégie d'accompagnement

59% des répondants estiment que les préconisations ont aidé à trouver des solutions de proximité ou à éviter les ruptures de parcours.

Paroles de familles : les besoins et attentes

“



Création d'un « PASS Urgences »

Un accès prioritaire est nécessaire pour éviter les crises d'épilepsie lors des attentes prolongées.



Déploiement d'unités mobiles

Demande de soutien pluridisciplinaire à domicile pour pallier le manque de places en institution.



Reconnaissance Institutionnelle

Nécessité de renforcer la légitimité de FAHRES auprès des autorités pour mieux coordonner les parcours.

”

”

1. Analyse de la qualité de services et de l'expertise



L'accueil et la phase de diagnostic initial par FAHRES bénéficient d'un taux de satisfaction très élevé, soulignant le professionnalisme des équipes.

Accueil et 1er contact

- **Clarté de l'information** : 15 répondants sur 17 se déclarent "Très satisfaits".
- **Réactivité** : 11 répondants sont "Très satisfaits" du délai de prise de contact, et 6 sont "Satisfaits".
- **Qualité de l'écoute** : L'accueil par le professionnel est jugé "Très satisfaisant" par 88 % des usagers.

Evaluation et expertise clinique

L'expertise de FAHRES est largement validée, bien que des points d'amélioration subsistent sur la prise en compte de la réalité quotidienne :

- **Compréhension des problématiques** : 16 répondants estiment que l'observation a permis de bien cerner la situation de leur proche.
- **Ajustement de l'évaluation** : Certains commentaires soulignent que l'évaluation doit mieux intégrer le "déroulement concret d'une journée", notamment les rythmes de sommeil et de repas décalés dus à l'épilepsie sévère, des paramètres souvent difficiles à gérer en établissement médico-social.

2. Co-construction et autodétermination



FAHRES se distingue par une approche centrée sur l'utilisateur et le respect de son autonomie, un aspect qui recueille une adhésion quasi unanime.

Indicateur	Résultats (OUI / NON / NSP)
Reconnaissance du savoir expérientiel des proches	16 OUI / 1 NON
Association à la stratégie d'accompagnement	17 OUI / 0 NON
Respect des choix et aspirations du proche	16 OUI / 1 NON

Obstacles rencontrés : Malgré cette volonté de partenariat, certains répondants notent que des professionnels extérieurs (autres établissements) peuvent se montrer réticents à l'intervention d'une entité tierce comme FAHRES.

3. Impacts sur le parcours de vie



Si l'accompagnement est jugé bénéfique, son impact sur la qualité de vie réelle est parfois limité par des facteurs externes hors de portée de FAHRES.

- **Apaisement psychique** : 14 répondants confirment que l'accompagnement a réduit la souffrance psychique liée à la complexité de la situation.
- **Amélioration du quotidien** : 12 répondants notent une amélioration de la qualité de vie (3 "ne savent pas", 2 "non").
- **Soutien au parcours** : 10 répondants estiment que les préconisations ont aidé à trouver des solutions de proximité ou à éviter des ruptures.

4. Points faibles et pistes d'amélioration



Les personnes ont identifié dans leurs réponses des défaillances dans la chaîne de soins et de prise en charge, particulièrement pour les cas d'épilepsie rare et pharmaco-résistante. Des pistes d'amélioration sont proposées

Amélioration de la prise en charge médicale et des urgences

Plusieurs parents soulignent la difficulté extrême des passages aux urgences, souvent sources de crises d'épilepsie supplémentaires dues à l'attente et à l'environnement inadapté.

- Création d'un « PASS Urgences » : Élaborer un accès prioritaire pour les enfants fragiles afin d'éviter les attentes prolongées dans des lits non adaptés.
- Formation des équipes hospitalières : Former le personnel des urgences à l'épilepsie rare d'origine génétique pour prévenir les erreurs d'administration de médicaments ou le non-respect des horaires de prise.
- Suivi pharmacologique renforcé : Exiger des hôpitaux un suivi pharmacologique plus efficace, similaire à celui mis en place pour d'autres pathologies complexes, afin de mieux gérer les effets secondaires « explosifs » des associations de molécules.

4. Points faibles et pistes d'amélioration



Les personnes ont identifié dans leurs réponses des défaillances dans la chaîne de soins et de prise en charge, particulièrement pour les cas d'épilepsie rare et pharmaco-résistante. Des pistes d'amélioration sont proposées

Développement de solutions de proximité et de mobilité

Face au manque de places en institution, les familles appellent à un soutien accru à domicile.

- Mise en place d'unités mobiles pluridisciplinaires : Créer des équipes mobiles (incluant ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes, kinésithérapeutes, infirmiers spécialisés et éducateurs) pour soutenir les enfants et adultes sans solution d'accueil.
- Soutien à la mobilité des patients : Aider les aidants à mettre en place des activités physiques (marche, exercice) pour favoriser l'autonomie, ce qui nécessite souvent l'appui d'un éducateur.

4. Points faibles et pistes d'amélioration



Les personnes ont identifié dans leurs réponses des défaillances dans la chaîne de soins et de prise en charge, particulièrement pour les cas d'épilepsie rare et pharmaco-résistante. Des pistes d'amélioration sont proposées

Ajustement de la méthodologie clinique et du suivi

Certains retours pointent des besoins de précision dans l'évaluation et la régularité des échanges.

- Prise en compte du rythme de vie réel : Intégrer davantage le déroulement concret d'une journée (rythme du sommeil souvent décalé par l'épilepsie, horaires de repas) dans l'évaluation de l'expertise, car ces paramètres demandent une forte adaptabilité difficilement compatible avec le cadre des établissements médico-sociaux classiques.
- Régularité des échanges : Veiller à une plus grande régularité dans les rendez-vous et s'assurer que les rendez-vous téléphoniques proposés aux familles soient systématiquement honorés (1 occurrence).

4. Points faibles et pistes d'amélioration



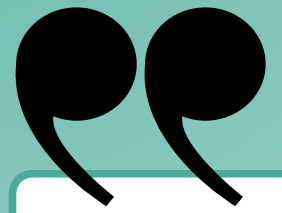
Les personnes ont identifié dans leurs réponses des défaillances dans la chaîne de soins et de prise en charge, particulièrement pour les cas d'épilepsie rare et pharmaco-résistante. Des pistes d'amélioration sont proposées

Renforcement du positionnement institutionnel de Fahres

L'expertise de FAHRES gagnerait à être mieux relayée auprès des autorités.

- Reconnaissance formelle : Œuvrer pour une reconnaissance officielle auprès des institutions et autorités de santé (ARS, MDPH) afin de faciliter la mobilisation des ressources territoriales et d'optimiser la coordination des parcours de soins.
- Plaidoyer pour les cas complexes : FAHRES est encouragé à porter la parole des parents face au manque criant d'établissements adaptés aux situations les plus compliquées.

5. Verbatims issus des réponses au questionnaire



Il s'agit d'une seule occurrence à chaque fois et non de propos répétés par plusieurs répondants.

- Je suis vraiment très contente d avoir pris contact avec le groupe Fahres a tain
- je ne connaissais absolument pas FAHRES et je ne savais vraiment pas à quoi m'attendre
- Ce fut tout un travail sur ma famille, ma fille et moi-même et cela m a été très profitable.
- La problématique n'a pas été comprise immédiatement, mais les entretiens qui ont suivis ont très vite améliorés la compréhension des problématiques
- les autres professionnels ne veulent pas de l'intervention étrangère à leur établissement

6. Analyse des verbatims issus du questionnaire

Perception des équipes de Fahres

- « L'équipe est gentille et bienveillante »
- « Très belle relation et collaboration »
- « À chaque fois que j'ai eu besoin d'aide j'ai trouvé quelqu'un »

Apports perçus

- montée en compétences des professionnels
- sentiment de soutien et de compréhension
- accompagnement structurant pour les familles

Exemple :

- « Cela a permis de faire monter en puissance les compétences »

Limites identifiées

Thème dominant : manque de solutions concrètes

- « Aucune solution d'accueil à ce jour »
- « Manque d'établissement pour les cas compliqués »
- « Moyens de pression limités »

FAHRES est attendu comme facilitateur de solutions, mais dépend de l'offre existante.

Attentes fortes exprimées

Les répondants proposent des pistes :

- dispositifs prioritaires aux urgences
- équipes mobiles pluridisciplinaires
- meilleur suivi pharmacologique
- coordination renforcée