

Enquête de Satisfaction des usagers 2019

Type d'enquête

L'enquête de satisfaction est composée de questions à choix multiples et de quelques questions à champs libres. Elle est composée de 20 questions ouvertes et fermées avec la possibilité pour chaque question à choix de commenter la réponse.

Elle a été ouverte du 31 Mai 2019 au 19 Juin 2019 et envoyée par mails aux usagers, proches ou professionnels en lien avec la personne suivie par l'Equipe-relais.

Population étudiée

L'enquête se déroulant sur internet, la sélection des participants a d'abord été faite en lien avec la présence d'adresses mails dans le dossier. Les familles touchées par le décès du proche en situation de handicap, n'ont pas été contactées. 80 personnes ont été questionnées.

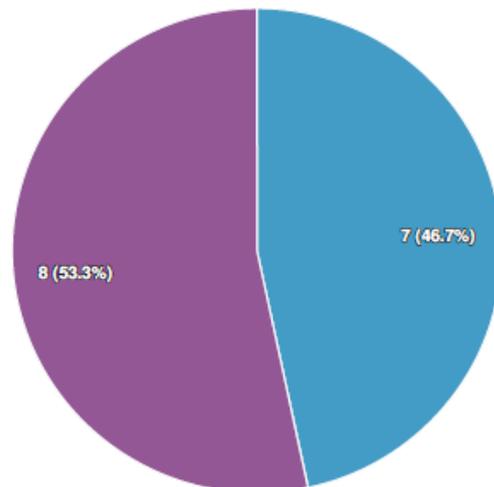
Le taux de réponse s'élève à 19%.

Les données et les résultats sont traités par le logiciel « Ageval ». Ce dernier est une plateforme utilisée par l'association IRSAM pour gérer la démarche qualité de leurs établissements.

Résultats

Identité des répondants

1. Qui est le répondant ?



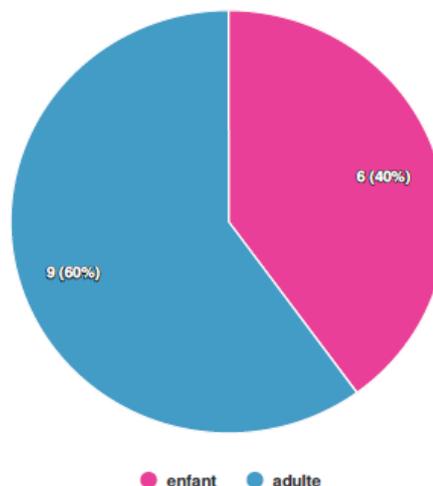
● Une personne en situation de handicap ● Un(e) proche. Lequel ? ● Un(e) professionnel(le)

Parmi les proches 100% sont des parents. En ce qui concerne les professionnels qui se sont identifiés, on trouve deux professionnels du paramédical, un(e) neuropsychologue, un(e) éducateur(trice) et un(e) professionnel(le) de SESSAD (Service d'Education Spécialisé et de Soins à Domicile).

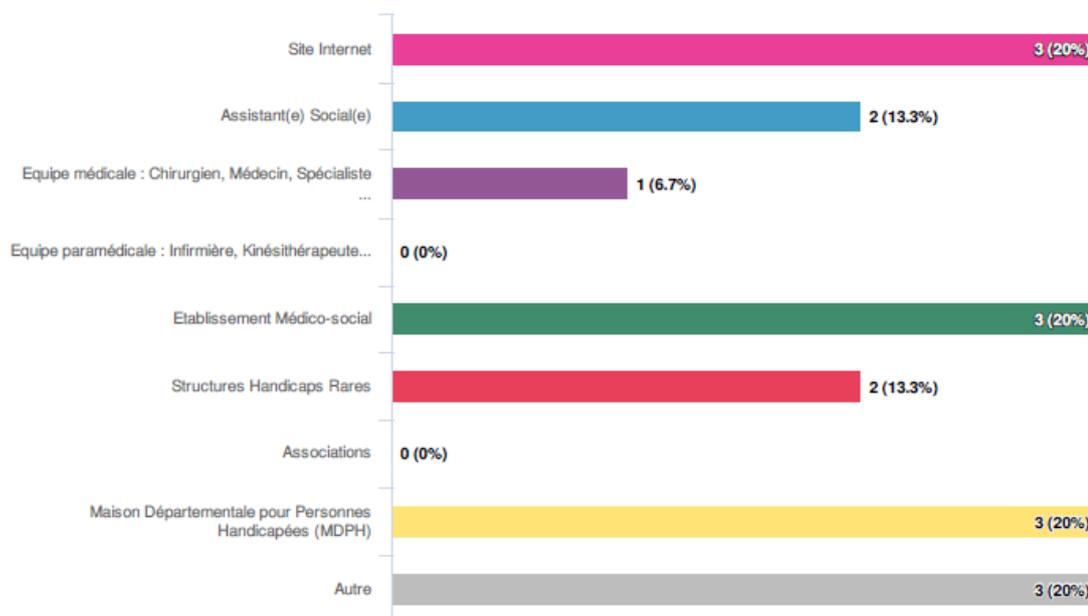
Connaissance de l'Équipe-Relais Handicaps Rares

2. Si vous êtes un(e) proche ou un(e) professionnel(le), avez-vous fait appel à l'Équipe-Relais Handicaps Rares pour un....

40% des répondants disent avoir contacté l'ERHR pour un enfant tandis que 60 % pour un adulte. Ces résultats sont cohérents avec les données d'activité de l'ERHR.



3. Comment avez-vous connu l'Équipe-Relais Handicaps Rares ?



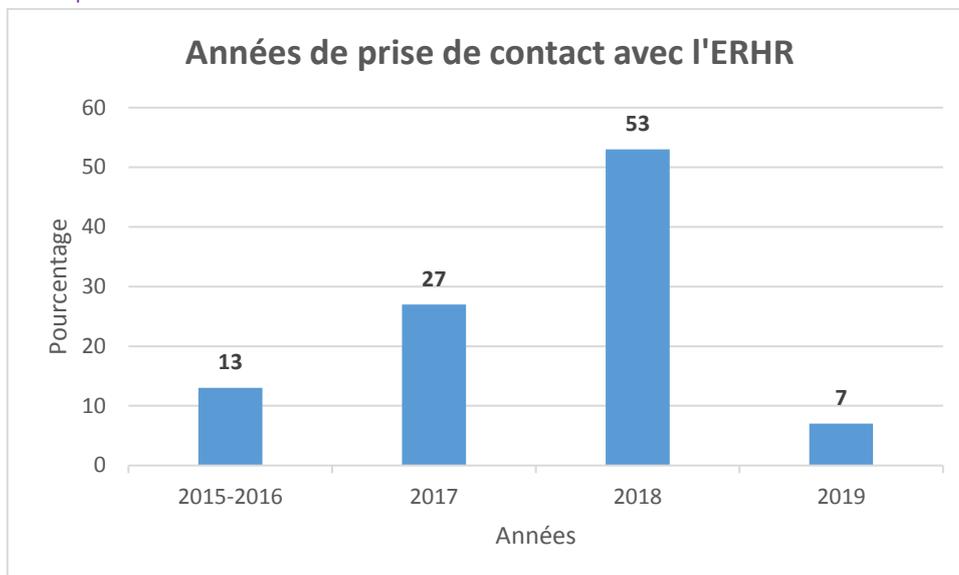
Autres :

- Partenariat avec le CADA Jane Panier
- par une autre maman
- ancienne pilote ERHR PACA Corse

La diffusion d'informations sur l'ERHR est essentiellement assurée par Internet, par les ESMS accueillant le proche concerné, par la MDPH mais aussi par les professionnels (Assistants de Service Sociales, le secteur médical). Nous constatons aussi que les partenaires de l'Équipe-relais et les personnes ayant déjà eu accès à cette dernière communiquent autour de son projet.

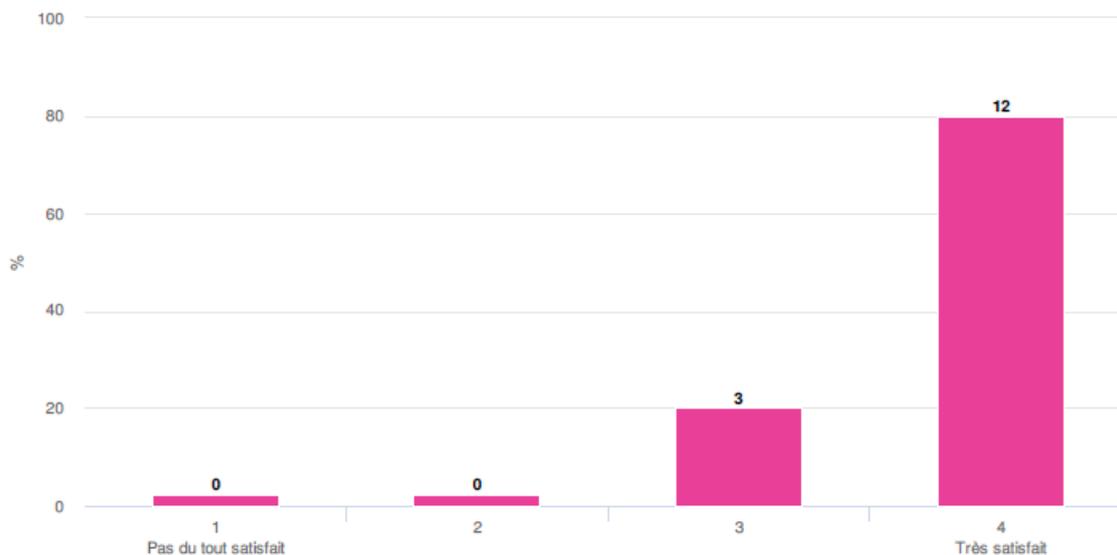
Caractéristiques du suivi par l'Équipe-Relais Handicaps Rares

4. En quelle année avez-vous été en contact avec l'ERHR PACA-Corse ?



Il est intéressant de connaître en quelle année les personnes ont pris contact avec l'ERHR, car de nombreux changements ont eu lieu depuis la création de l'Équipe-Relais en 2015. Nous constatons que l'intervention de l'ERHR reste en mémoire des répondants.

5. Etes-vous satisfait de l'accueil que vous avez reçu par l'Équipe-Relais Handicaps Rares ?

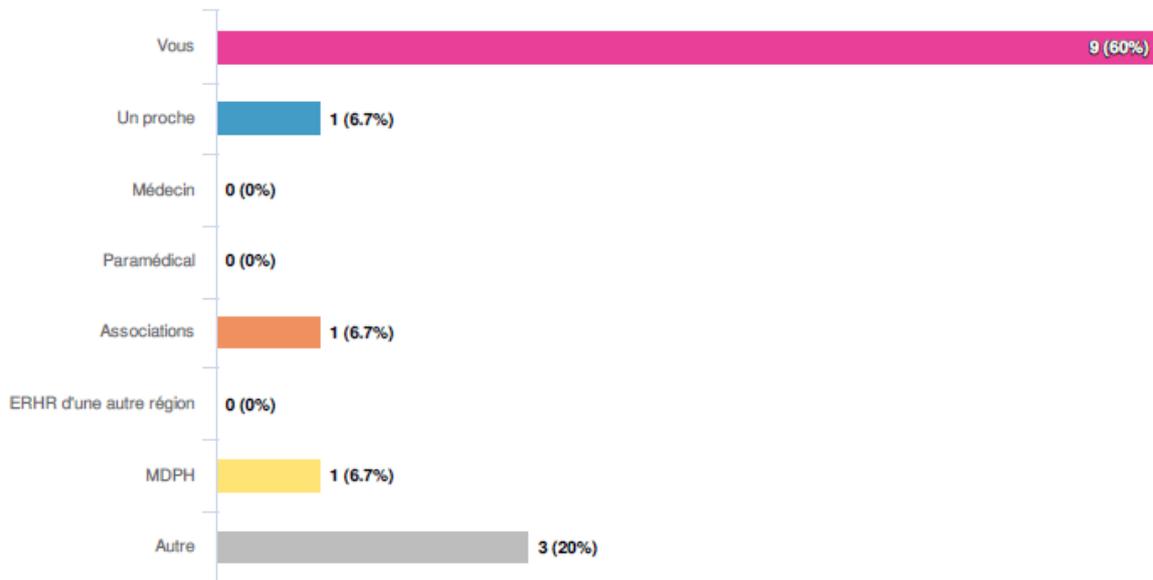


Historique des commentaires :

- très bonne écoute et clarté des informations
- Très professionnel, à l'écoute et de bons conseils d'orientation.
- Au top
- Référent à l'écoute et très professionnel

L'ensemble des répondants est satisfait de l'accueil de l'Équipe-Relais (80% se disent très satisfaits).

6. Qui est à l'origine de la première demande auprès de l'Equipe Relais Handicaps Rares PACA-Corse ?



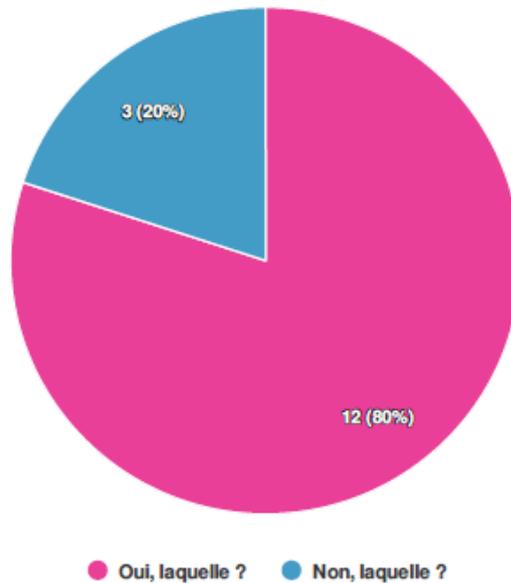
Autre représente un IME, l'ARS et un(e) Assistant(e) du service social.

7. Pour quelle(s) raison(s) avez-vous sollicité l'Equipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse ?

- Déficience visuel et auditive
- Pour un accompagnement en vue d'une évaluation pluridisciplinaire et une prise en charge en institut medico-social.
- Soutien dans le cas d'une situation complexe afin d'éviter une rupture de parcours
- Cas complexe nécessitant une réorientation
- recherche sur internet pour rechercher réseaux de professionnels susceptibles d'aider dans l'accompagnement d'une personne présentant un syndrome épileptique rare
J'ai dans un premier temps contacté le centre FAHRES, qui nous a également présenté l'équipe relais ERHR
- Je voulais une aide adaptée au type de handicap de mon fils
- retard de développement associé à une épilepsie
- Trouver un lieu de prise en charge adapté.
- Pour avoir des aides sur le quotidien et au Foyer d'hébergement
- grosse difficulté avec mon fils
- J'ai eu besoin d'aide pour l'orientation de mon fils, autant sur le plan administrative que sur le plan pratique.
- pour une patiente souffrant de la maladie de Benton, dans l'optique d'aménager son quotidien en fonction des troubles visuel.
- Besoin de matériel adapté mais rare
- Sollicitation pour une évaluation basse vision et orientation vers ULIS TFV
- Pour expertise, évaluation et pistes de réflexion pour une meilleure prise en charge

Nous pouvons constater que beaucoup de champs d'intervention de l'équipe sont cités (la situation complexe de handicap qui demande des éclaircissements, la prévention d'une rupture de parcours, une mise en relation avec un CNRHR...).

8. La sollicitation de l'Équipe-Relais Handicaps Rares a-t-elle abouti à une proposition concrète ?



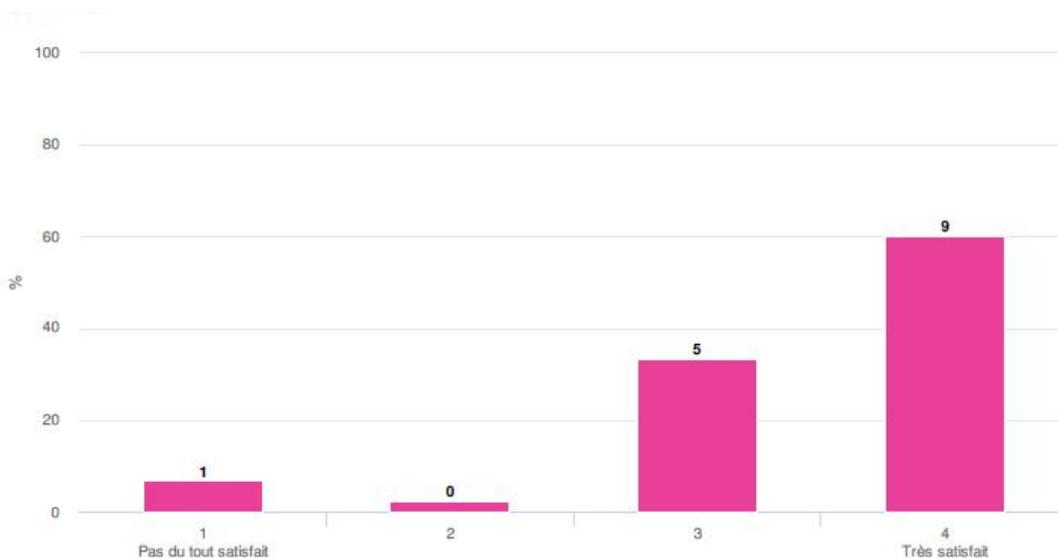
Historique des commentaires "Commentez votre réponse" :

- Formation initiation LSF
- Inclusion en centre medico-social et des pistes pour une évaluation pluridisciplinaire
- intervention centre Laplane, présence lors du PAG et médiateur
- évaluation critère handicap rare du syndrome contact avec les parents soutiens, avec notamment sollicitation de l'ERHR localement, pour apporter une expertise et des contacts avec des partenaires locaux susceptibles de compléter ce qui est proposé au jeune
- une équipe est venue apporter aide et connaissances au foyer où est pris en charge quotidiennement mon fils
- Orientation en IME suite à un GOS auprès de la MDPH, période d'accueil à l'heure actuelle
- Prise en charge de l'adulte handicapé.
- Mise en place de procédure dans le quotidien
- je n'ai pas de nouvelle depuis la prise de contact
- le soutien déjà, le reste est en cours
- Par l'achat par la famille d'un lecteur de CD adapté, cela était une demande très forte de la patiente.
- Bilan ophtalmo et orthoptie
Lien avec l'IES Arc en ciel
- le bilan et les réunions ont été constructives

Les modalités d'interventions de l'équipe sont citées de manière exhaustive.

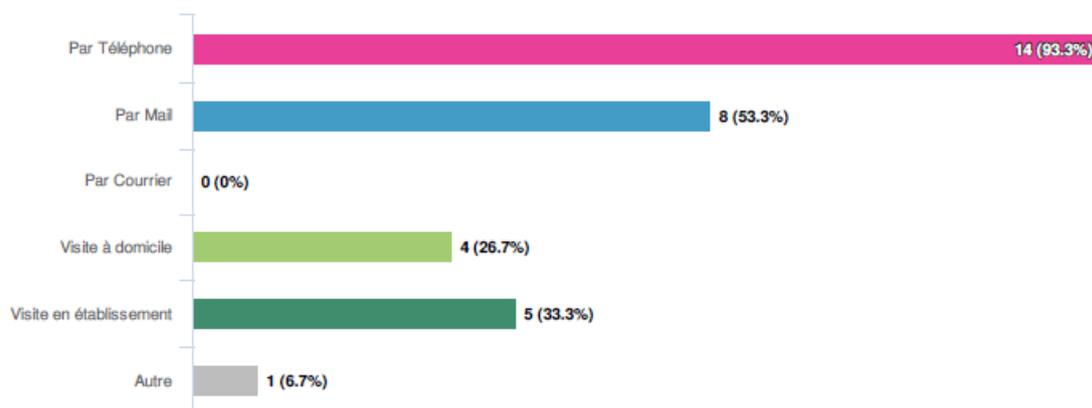
A noter le fait qu'une personne exprime le regret d'un déficit d'intervention de l'ERHR, ce répondant va formuler cette critique jusqu'au bout du questionnaire.

9. Avez-vous été satisfait du délai de réponse entre votre demande et la 1^{ère} intervention de l'Équipe-Relais Handicaps Rares ?



93.3 % des répondants sont satisfaits du délai de réponse entre la première demande et l'intervention de l'équipe-relais. Cependant une personne n'a pas du tout été satisfaite du délai de réponse.

10. Comment l'Équipe-Relais vous a-t-elle contactée ?

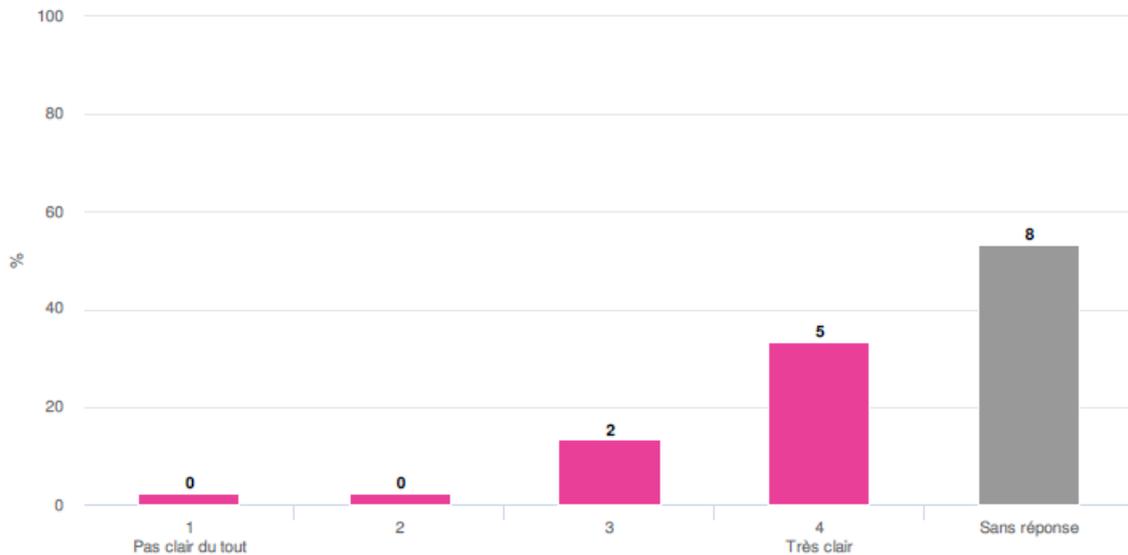


Autres :

- présentation de l'ERHR à nos services

Les moyens de communication de l'ERHR pour le suivi des situations individuelles sont principalement le téléphone, les mails et les visites qu'elles soient en établissement ou à domicile.

11. L'ERHR avant son intervention vous a envoyé un formulaire de consentement.
L'avez-vous trouvé clair ? (Ne concerne pas les professionnels)



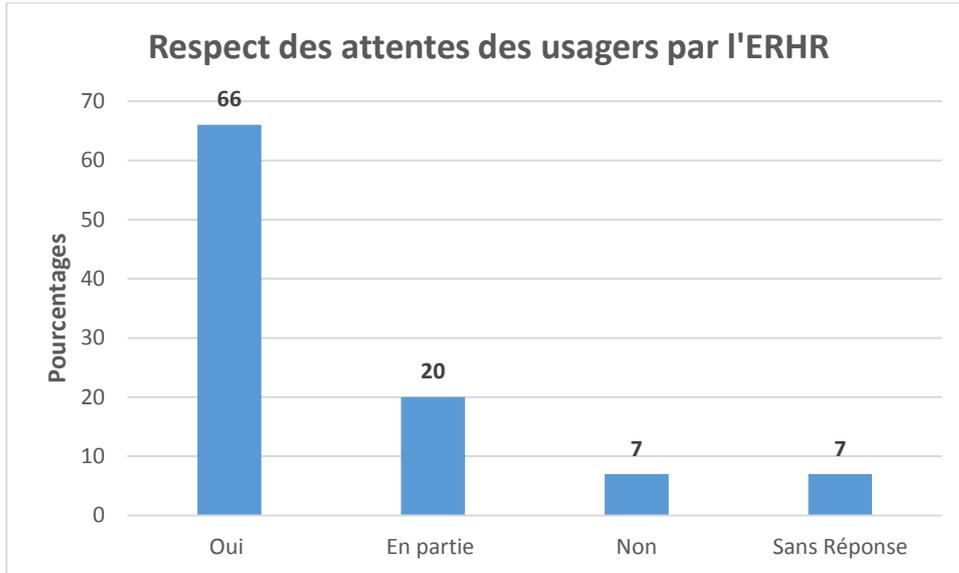
Cette question ne concerne pas les professionnels car ce ne sont pas eux qui doivent signer le formulaire de consentement mais les usagers ou leurs responsables légaux. La totalité des proches ont répondu avoir trouvé le questionnaire clair dont 33% qui qualifient le document de très clair.

12. Aviez-vous des attentes en matière d'accompagnement ? Pouvez-vous les citer ?

- Ecoute et prise en compte du patient, de sa famille et de l'équipe paramédicale de ville
- soutien familial, application des recommandations de la HAS par la structure
- trouver expertise et solution
- soutien aux différentes équipes pros quant aux fluctuation de l'état physique et psychique du jeune; sensibilisation aux syndromes épileptiques et réponses recommandées en fonction des comportements observés
propose un accompagnement d'experts à tout âge, rassurant pour les parents
soutien à l'orientation dans un établissement adapté aux besoins de la personne
- un suivi régulier de la personne handicapée, afin d'aider l'équipe en place si évolution du handicap (visuel)
- Apports théoriques sur l'épilepsie, soutien dans les demandes d'orientation
- Un soutien pour les démarches, des propositions de solutions, des conseils
- Non le nécessaire a été fait et avec un bon suivi.
- trouver une solution de répis pour nous parents de temps en temps
- un soutien, un accompagnement dans les démarches et un éclairage dans les possibilités existants
- pas en particulier l'accompagnement actuel est satisfaisant.
- .
- Contact et mise en oeuvre d'un accompagnement spécifique DV
- oui
Est ce que la prise en charge que nous faisons était adaptée au polyhandicap du résident ?

Les attentes concernent l'expertise, l'apport d'interventions croisées, le soutien aux aidants.

13. Pensez vous que vos attentes ont été respectées ?



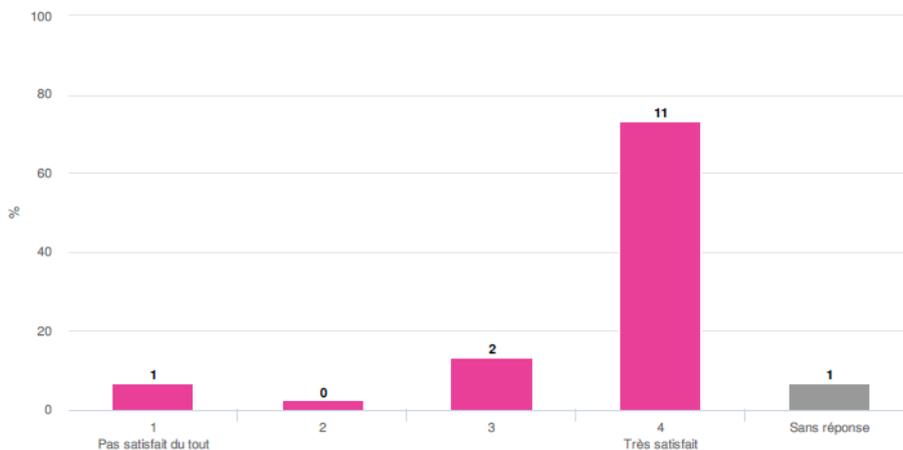
Les répondants considèrent à 66 % que l'Equipe-relais a répondu à leurs attentes. 20% ont trouvé des réponses que partiellement et 7% n'ont pas eu de réponse à leurs attentes.

14. Avec quel(les) professionnel(les), l'Equipe-Relais vous a-t-elle mise en relation ?

- Professionnels libéraux ou mis à disposition par des partenaires de l'Equipe-Relais (20%)
- Centre ressources (20%)
- Professionnels de l'ERHR PACA-Corse (13%)
- Etablissement (7%)
- Associations (7%)
- Aucun (20%)
- Pas de réponse (13%)

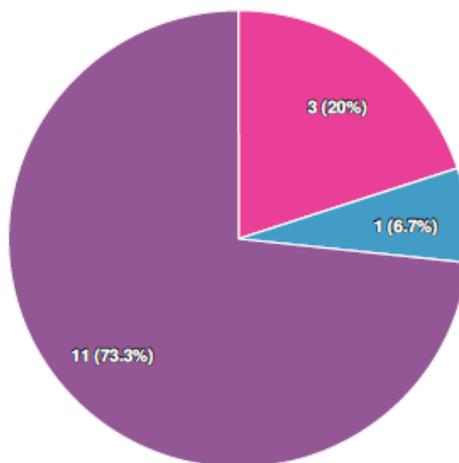
On retrouve dans cette question la mission de réseau de l'Equipe-relais. En faisant la somme des personnes n'ayant pas été mis en relation avec des professionnels et ceux qui n'ont pas répondu, on obtient seulement 33% des répondants pour qui le réseau n'a pas été mis en place. Le constat de l'importance du réseau et de la mise en relation est ici mis en exergue.

15. Globalement, avez-vous été satisfait de l'intervention de l'ERHR ?



Globalement, 87 % des répondants sont satisfaits de l'intervention réalisée par l'Equipe-Relais, dont 73 % qui indiquent être très satisfaits.

16. Dans le cas où le suivi de l'ERHR a été terminé, avez-vous été informé de la clôture des actions par l'ERHR ?



- Oui, est-ce que l'information de cette clôture vous a convenu ?
- Non, auriez-vous apprécié avoir cette information ?
- Le suivi n'est pas terminé

Historique des commentaires "Commentez votre réponse" :

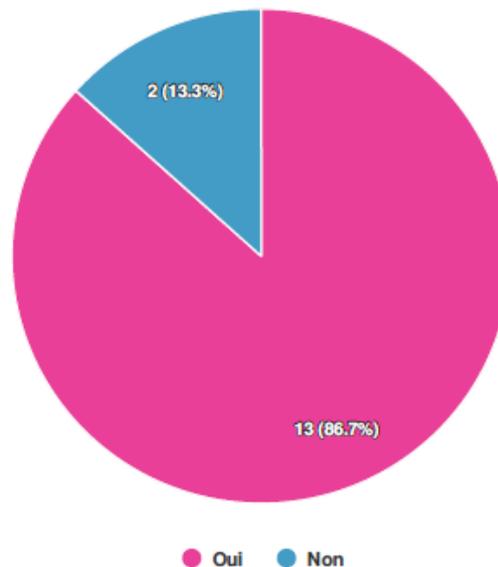
- Très bien
- je ne pensais pas que l'accompagnement pouvait être clôturé, je vais rapidement reprendre contact pour m'assurer que son dossier est toujours en file active
- je pensais qu'il y avait un suivi....
- L'ERHR a fait un travail de diagnostic, d'observation et nous a passé le relais dans le cadre de l'orientation à la suite du GOS de manière tout à fait logique
- La prise en charge en institution adaptée est récente, nous sommes en période d'essai
- la patiente peut être toujours suivie dans le cas de ça maladie dégénérative.
- Nous envisageons de les relancer pour l'accompagnement par un instructeur en locomotion et l'intégration du SAAIS antenne du Vaucluse.

Pour 73% des répondants, le suivi par l'Equipe-relais n'est pas terminé. Cependant, au niveau des commentaires des répondants, on constate que la notion de « clôture des actions » et donc de **mise en veille du dossier** n'est pas toujours bien comprise et serait un possible facteur de stress pour certains proches ou professionnels.

Le but de cette mise en veille est de signaler à la personne concernée les actions mises en place par l'équipe et le fait que cette dernière ne peut en faire de nouvelle. Dans ce cas, le dossier est mis en veille jusqu'à la prochaine demande d'accompagnement.

Cette constatation permettra à l'équipe de retravailler sa communication auprès des proches et des professionnels à ce sujet. Ce travail sera une des actions du plan d'action d'amélioration 2019-2023 de l'Equipe-Relais.

17. Diriez-vous que l'intervention de l'ERHR a permis de faire évoluer positivement votre parcours (le parcours de votre proche, patient) ?



Historique des commentaires "Commentez votre réponse" :

- il a permis de compléter ce qui lui était proposé, afin de favoriser une orientation dans un service plus adapté à ses besoins
- aide au quotidien des besoins des mal voyants
- Soutien efficace
- Organisation plus sécurisante
- non car il n'y a pas eu d'intervention
- En tant que parents nous sommes pas au courant de tout ce qui est possible et de tout ce qui existe, avec l'intervention de l'ERHR nous sommes accompagner par un professionnel, une aide précieuse.
- amélioration dans la connaissance des trouble visuelle de ma patiente.
- Aide sur la pertinence de l'orientation scolaire ULIS TFV

87% des répondants sont d'accord avec le fait de dire que l'Equipe-Relais a permis de faire évoluer positivement le parcours de la personne accompagnée. Il y a tout de même 13.3% qui n'affirment pas de plus-value dans leur accompagnement de la part de l'ERHR.

18. Pourriez-vous nous dire quelques mots à propos de votre parcours (du parcours de la personne accompagnée) après l'intervention de l'Equipe-Relais ?

Pour une raison de confidentialité, les commentaires de cette question ne seront pas dans ce dossier. Cependant, le regroupement des idées principales exprimées sont notées ci-dessous.

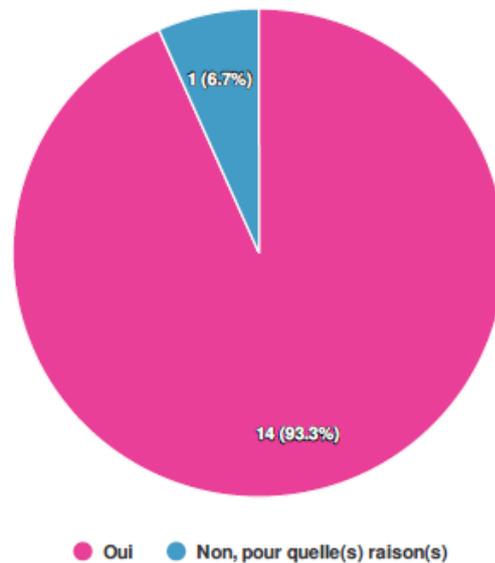
Trois personnes ont évoqué une place temporaire trouvée en centre avec une attente de temps plein ou de place définitive.

D'autres répondants ont exprimé un changement positif après l'intervention de l'ERHR :

- Trouvé un « réel soutien »,
- la personne accompagnée a « une vie plus tranquille et sécurisante » ce qui est « plus confortable pour le reste de la famille ».
- « Accompagnement plus adapté aux troubles » de la personne accompagnée, « les actes proposés sont plus précis »
- Sensibilisation des accompagnants (professionnels et proches)
- Mise en place d'outils plus adaptés à la personne
- Rester en relation avec la famille

Le point important de ses remarques est sur le manque de moyens concernant le besoin de place en institut qui reste malgré l'intervention de l'ERHR un problème entier.

19. Feriez-vous de nouveau appel à l'ERHR si le besoin se représentait ?



Historique des commentaires "Commentez votre réponse" :

- soutien aux recherches et en tant que lieu ressource
- Belles équipes, très investies.
Je suis restée un peu dans le flou quant à la possibilité qu'un médecin de ces équipes puisse avoir un rôle de coordination médicale lorsqu'il y a par exemple 3 services différents, et 3 psychiatres pour une même personne
- il me semble que l'ERHR est en capacité d'apporter son aide en cas de nécessité.

La question de la capacité à coordonner (en matière médicale) est posée par un répondant. En effet, le fait de travailler en réseau induit des relations partenariales mais pas forcément de mandat d'intervention. C'est un axe qui sera à travailler.

Commentaires et Appréciations

20. Avez-vous des suggestions, des appréciations, des commentaires ?

- Gratitude pour la disponibilité et l'écoute
- Il me paraît indispensable que ces équipes préviennent s'il est envisagé de désactiver un dossier
- Vous n'êtes pas connus sur le département des Hautes-Alpes et surtout dans le Briançonnais
- Retour et bilan écrit de votre intervention, recevoir votre plaquette et missions actualisées pour faciliter notre possible sollicitation
- Merci à l'équipe qui a su être à l'écoute et d'avoir été force de proposition. Nous avons ainsi enrichi notre partenariat.

Conclusions et perspectives

Dans un objectif d'obtenir plus de réponses, nous aurions pu mettre en place des entretiens téléphoniques afin d'interroger un maximum de personnes, ce qui pourra être fait par la suite, dans un objectif d'amélioration de nos pratiques.

L'Équipe-Relais Handicaps Rares PACA-Corse.