

Les Livrets Smile

inclusion asbl



**Je donne mon avis
pour une vie meilleure!**

I. Présentation des Outils Smile

II. Le Mode d'emploi

Comment utiliser Les Livrets Smile
Comment organiser une enquête
de satisfaction

III. Les consignes

IV. Les Livrets Smile



Sommaire

INTRODUCTION : DANS QUELS BUTS PEUT-ON EMPLOYER LES OUTILS SMILE ?	3
QUI PEUT PRENDRE L'INITIATIVE D'UNE ENQUÊTE DE SATISFACTION ?	4
COMMENT ORGANISER UNE ENQUÊTE DE SATISFACTION ?	5
1. Étape préparatoire	6
2. Le remplissage des livrets	13
3. Analyse et communication des résultats	15
4. Etablissement et mise en œuvre d'un Plan d'Actions	19
5. Evaluation de l'enquête de satisfaction	20
6. Planification d'une nouvelle enquête de satisfaction	21
COMMENT UTILISER LES LIVRETS SMILE ?	22
1. Comment compléter les livrets ?	23
2. Quelles informations les accompagnants doivent-ils connaître ?	23
> Consignes pour les aider à faire compléter les livrets	23
> Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes avec une déficience intellectuelle pour compléter un livret ?	24
> Quels sont les principes du « Facile à Lire » ?	24
> Quels sont les risques de biais liés à l'accompagnant et au répondant ?	26
> Comment limiter les biais pendant les enquêtes de satisfaction ?	28
> Comment les accompagnants peuvent-ils aider les personnes de grande dépendance à compléter les livrets ?	29
3. « Foire aux Questions » :	32
> Les livrets doivent-ils être complétés de manière anonyme ?	32
> Quand compléter les livrets ?	33
> Faut-il répondre à toutes les questions posées dans les livrets ?	33
> Faut-il compléter tous les livrets ?	34
CONCLUSIONS	35
ANNEXES	36
Annexe I : quelques sites internet d'illustrations	36
Annexe II : exemple de Plan d'Actions	37
Annexe III : exemple de Fiche-Actions	38
Annexe IV : glossaire	39



Introduction :

Dans quels buts peut-on employer les Outils Smile ?

Ces Livrets Smile peuvent être utilisés de très nombreuses façons, par exemple :

- **Pour aider les personnes vivant avec une déficience intellectuelle à :**
 - > **donner leur avis** aux professionnels et aux familles sur l'aide reçue concernant les différents aspects de la vie quotidienne, y inclus des sujets délicats (la vie relationnelle, affective et sexuelle, la maltraitance, la gestion financière, etc.)
 - > **mieux collaborer** avec les professionnels et leurs familles sur la manière d'améliorer leur qualité de vie au quotidien grâce au volet « Mes idées pour avoir une vie meilleure » inclus dans chaque livret
 - > **connaître leurs droits** concernant les différents aspects de la vie quotidienne et ainsi mieux les faire respecter. Les questions abordées dans les livrets sont en quelque sorte légitimées par ce rappel des droits en introduction de chaque livret, ce qui peut aider les bénéficiaires et leurs familles à revendiquer l'application de certains droits parfois négligés dans la vie quotidienne
 - > **apprendre** et donc favoriser leur autonomie et leur estime de soi grâce aux nombreux documents en facile à lire recommandés dans chaque livret sur les différents sujets abordés
 - > **favoriser leur inclusion dans la société** grâce aux questions relatives à l'inclusion proposées dans chaque livret (questions sur « l'ouverture vers l'extérieur », etc.)
 - > **favoriser leur autodétermination** grâce aux nombreuses questions abordées sur cette thématique dans chaque livret (questions sur ma participation aux décisions, la prise en compte de mon avis, mes apprentissages pour plus d'autonomie, etc.).
- **Pour les professionnels :**
 - > comme « fil conducteur », avec les bénéficiaires et les familles, pour :
 - définir le projet de vie des bénéficiaires
 - alimenter les discussions pendant les Conseils des usagers et d'autres réunions
 - contribuer à la définition du Projet de service de l'établissement
 - contribuer à la définition du programme de formation continue du service.
 - > pour favoriser une remise en question de ses propres pratiques et modes de fonctionnement
 - > comme support pour **des enquêtes de satisfaction destinées aux personnes avec une déficience intellectuelle** pour les aider à exprimer leur point de vue et identifier des actions pour améliorer leur qualité de vie.

C'est ce dernier point qui va faire l'objet de ce mode d'emploi.



Qui peut prendre l'initiative d'une enquête de satisfaction ?

Une enquête de satisfaction peut être décidée à la suite d'une initiative personnelle, familiale, institutionnelle ou collective, l'une n'excluant pas l'autre :

- **Initiative personnelle d'une personne en situation de handicap** qui souhaite approfondir un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne. Elle choisira alors le(s) livret(s) à compléter en fonction de ses préoccupations prioritaires.
 - > **Personnes ressources** : la personne vivant avec une déficience intellectuelle sera aidée pour compléter les livrets par un accompagnant
 - > **Outils** : elle utilisera les **consignes en facile à lire** (intégrées aux consignes) pour compléter les livrets.
- **Initiative d'un aidant proche** qui souhaite également approfondir un ou plusieurs domaines de la vie quotidienne de la personne avec une déficience intellectuelle qu'elle accompagne.
 - > **Personnes ressources** : l'aidant proche pourra assurer le rôle d'accompagnant pour aider à compléter les livrets et/ou faire appel à un professionnel pour travailler en binôme avec lui
 - > **Outils** : Il utilisera les **consignes** pour compléter les questionnaires et éventuellement ce mode d'emploi.
- **Démarche institutionnelle** : la direction et l'équipe d'un service décident de mettre en place une évaluation. Le choix des livrets à compléter et leur nombre sera décidé selon les priorités et contraintes locales.
 - > **Personnes ressources** : un **coordinateur de l'enquête** ou un « **comité de pilotage** » pour assurer l'organisation de l'enquête et mener à bien cette mission
 - > **Outils** : ce **mode d'emploi** pour organiser l'enquête et les **consignes** pour aider les accompagnants et les bénéficiaires.
- **Projet collectif** : réseau associatif, associations patronales, etc. Par exemple une association développant plusieurs services d'accompagnement pourra ainsi avoir une vision globale de la satisfaction des personnes accompagnées par ses différentes équipes :
 - > **Personnes ressources** : un **coordinateur**. La création d'un réseau interinstitutionnel ou d'un comité de pilotage peut être envisagée en fonction des spécificités du terrain, des contraintes locales ou de la situation de la personne avec un handicap intellectuel.
 - > **Outils** : **mode d'emploi et consignes** pour aider les accompagnants.

Dans tous les cas, les organisateurs de l'enquête de satisfaction sont invités à lire également le **document de présentation** des Outils Smile.



Comment organiser une enquête de satisfaction ?

L'organisation d'une enquête passe par six étapes, plus ou moins développées selon :

- les contraintes locales et le degré d'urgence des sujets à évaluer dans le service
- la population ciblée (nombre de personnes en situation de handicap à interroger)
- la personne à l'initiative de l'enquête. Par exemple : s'il s'agit d'un parent avec son enfant pour un seul livret, ces étapes seront naturellement simplifiées.

1	Etape préparatoire »» p.6	<ul style="list-style-type: none">• identifier un responsable chargé de l'organisation de l'enquête• fixer les objectifs de l'enquête et communiquer à ce sujet• mobiliser les différents partenaires à associer à l'enquête• sélectionner et préparer les livrets• organiser l'enquête d'un point de vue pratique• sélectionner et former les accompagnants• tester un nombre limité de livrets
2	Le remplissage des livrets »» p.13	<p>Précautions à respecter par l'accompagnant :</p> <ul style="list-style-type: none">• avant la séance de remplissage des livrets• en début de séance• tout au long de la séance• en fin de séance• après la séance de remplissage
3	Analyse et communication des résultats »» p.15	<ul style="list-style-type: none">• synthétiser les réponses collectées• traiter les données recueillies• identifier les problèmes prioritaires à résoudre• rechercher les causes à l'origine des problèmes prioritaires identifiés• communiquer les résultats de l'enquête en respectant l'anonymat des répondants si besoin
4	Etablissement et mise en oeuvre d'un plan d'actions »» p.19	<ul style="list-style-type: none">• nommer une personne (ou un comité) responsable du plan d'actions• rédiger le plan d'actions• négocier et faire valider le plan d'actions en interne• vérifier la mise en oeuvre effective du plan d'actions
5	Evaluation de l'enquête de satisfaction »» p.20	<ul style="list-style-type: none">• quand et pourquoi évaluer ?• que faut-il évaluer ?• comment évaluer ?• par qui ?• que faire des résultats ?
6	Planification d'une nouvelle enquête de satisfaction »» p.21	<ul style="list-style-type: none">• faut-il nécessairement programmer le même type d'enquête ?• quelles alternatives proposer pour une nouvelle enquête ?• quand réaliser une nouvelle enquête ?

La mise en œuvre de ces étapes peut s'échelonner sur plusieurs semaines ou mois, voire sur une ou deux années. **Chacune de ces étapes est détaillée en pages suivantes.**



1

Etape préparatoire

1. Identifier un responsable chargé de l'organisation de l'enquête.....	6
2. Fixer les objectifs de l'enquête et communiquer à ce sujet	6
3. Mobiliser les différents partenaires à associer à l'enquête.....	7
4. Sélectionner et préparer les livrets	8
5. Organiser l'enquête d'un point de vue pratique.....	9
6. Sélectionner et former les accompagnants.....	9
7. Tester un nombre limité de livrets.....	9

Cette étape est souvent négligée alors qu'elle est déterminante pour la réussite de l'enquête de satisfaction.

A faire	Par exemple
1. Identifier un responsable chargé de l'organisation de l'enquête	
Préciser ses responsabilités, son calendrier de travail et les résultats attendus	Ce poste est indispensable pour coordonner les différents partenaires (personnes en situation de handicap, professionnels et aidants proches) impliqués à toutes les étapes de l'enquête.
2. Fixer les objectifs de l'enquête et communiquer à ce sujet	
Préciser le(s) objectif(s) poursuivi(s) par cette enquête de satisfaction	L'utilisation de ces livrets peut contribuer à, par exemple : <ul style="list-style-type: none"> • Faire le point sur la qualité de vie globale des bénéficiaires d'un service • Approfondir un aspect de la vie quotidienne particulièrement problématique chez une personne (les repas, la communication, le sommeil, etc.) • Faire le bilan six mois après l'arrivée d'un nouveau résident • Mieux connaître les besoins et attentes d'une personne pour préparer son projet de vie.
Communiquer au sujet de cette enquête	Communiquer régulièrement pendant toutes les étapes de l'enquête auprès des différents partenaires sur : <ul style="list-style-type: none"> • les objectifs • les méthodes de travail • les personnes impliquées • le calendrier • les résultats de l'enquête sont essentiels pour favoriser la collaboration de tous. Plus d'informations à ce sujet en page 15 « Analyse et communication des données recueillies ».



A faire	Par exemple
<h3>3. Mobiliser les différents partenaires à associer à l'enquête</h3>	
<p>Identifier les différentes personnes impliquées dans l'enquête</p> <p>Préciser soigneusement leur rôle</p>	<p>Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle Préciser qui participera :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'ensemble des bénéficiaires d'un établissement. Idéalement l'avis de chaque bénéficiaire devrait être pris en compte mais en fonction des priorités et contraintes locales, on peut limiter l'enquête • uniquement les personnes arrivées récemment (pour faire le point sur leur intégration) • celles qui expriment le plus de plaintes • celles qui se portent volontaires uniquement • etc. <p>Les accompagnants : un rôle clef Ils vont aider les personnes à compléter les questionnaires et ensuite à analyser les données recueillies : leur aide sera naturellement plus importante si les personnes interrogées éprouvent des difficultés majeures à exprimer leur avis. Plusieurs profils sont possibles, chacun ayant des avantages et des limites décrits dans les pages suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • professionnels (éducateurs référents, stagiaires...) • aidants proches • personnes en situation de handicap • bénévoles • stagiaires. <p>Autres intervenants éventuels : par exemple : des spécialistes d'un sujet évalué, comme la vie relationnelle, affective et sexuelle, les moyens de communication alternative, les apprentissages, etc.</p>
<p>Identifier les personnes qui recevront les résultats de l'évaluation</p>	<p>Leur profil varie en fonction des sujets étudiés, par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • pour ma santé : les médecins, infirmiers et paramédicaux • pour les déplacements : l'accompagnateur de bus <p>Mais aussi : le CA ? Le Conseil des usagers ? L'Association de parents ? Le RAQ (Réseau Associatif pour la Qualité), etc ? À clarifier dès le départ de l'enquête.</p> <p>La communication des réponses exprimées par les bénéficiaires devra naturellement être faite dans le strict respect de la vie privée. La possibilité de répondre de façon anonyme apparaît dans chaque livret.</p>



A faire	Par exemple
4. Sélectionner et préparer les livrets	
Sélectionner les livrets à compléter en priorité	<p>Il est impossible de compléter les 20 livrets dans un délai proche. Il faut donc sélectionner ceux à compléter en priorité. Les livrets suivants sont particulièrement recommandés car les sujets abordés ont une influence déterminante sur la qualité de vie :</p> <ul style="list-style-type: none">• ma sécurité• ma communication• mon bien-être – stop aux mauvais traitements• mon projet de vie• ma famille - mes amis - les personnes autour de moi• ma participation aux décisions• mes droits – mon argent – mes papiers.
Identifier le support le plus adéquat pour ces livrets : informatique ou « papier » ¹	<p>L'outil informatique présente de nombreux avantages mais peut être rébarbatif pour certains. Son utilisation est à décider localement, sachant que les réponses peuvent être notées dans un premier temps sur un support « papier » et encodées par la suite.</p> <p>À noter : il est important de proposer un exemplaire du livret complété pour le bénéficiaire, en version imprimée ou informatisée selon ses souhaits.</p>
Préparer une « valise pédagogique »	<p>Cette valise, à préparer localement, peut se composer :</p> <p>d'échelles de satisfaction plastifiées : une échelle illustrée de smileys est proposée en fin de chaque livret. Celle-ci peut être adaptée localement (par exemple à des problèmes visuels), plastifiée, réimprimée et présentée au répondant au fur et à mesure des questions.</p> <p>d'illustrations : sélectionner localement des pictogrammes, photos ou dessins plus adaptés aux bénéficiaires pour illustrer les sujets évalués. À imprimer et plastifier localement si nécessaire.</p> <p>En annexe, quelques sites Internet permettant de télécharger des illustrations libres de droit et gratuites sont référencés ainsi que deux documents, à télécharger, proposant quelques conseils pour sélectionner au mieux les illustrations.</p> <p>Objets du quotidien : la présentation d'objets réels pourra également aider à mieux comprendre les questions posées.</p> <p>On peut également acheter localement un classeur pour chaque bénéficiaire pour qu'il y range ses différents livrets Smile.</p> <p>Une « page de garde », à télécharger, lui permettra d'y coller sa photo, écrire son nom et éventuellement y noter au fur et à mesure ses idées. Cette page de garde ainsi que les smileys et autres pictogrammes de réponses sont téléchargeables séparément sur les sites Internet d'Inclusion, de l'AViQ et de PHARE, comme les Outils Smile.</p>
Décider si l'évaluation sera anonyme ou nominative	<p>Il y a des avantages et des inconvénients dans les deux cas : à bien peser avant de commencer l'enquête. Ce point est développé en page 22 au chapitre : « Comment utiliser les livrets ? ».</p>

¹ Une version informatisée des livrets, permettant notamment de compléter les livrets en ligne, sera disponible via le RAQ (www.leraq.be - Le Réseau Associatif pour la Qualité).



A faire	Par exemple
<h2 style="color: #800040;">5. Organiser l'enquête d'un point de vue pratique</h2>	
Identifier les conditions « idéales » pour compléter les livrets	<p>Ces conditions vont influencer la qualité des réponses. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • à quel moment de la journée, de la semaine, de l'année • dans quel lieu • dans quelle position installer le bénéficiaire (dans une voiturette et pas sur une chaise inconfortable, etc). <p>A noter : planifier une enquête de satisfaction à une période « charnière » (renouvellement de l'équipe, déménagement, départ à la retraite d'un membre du personnel, etc.) peut être intéressant pour revoir l'organisation des activités en tenant compte de l'avis des bénéficiaires.</p>
Organiser les aspects logistiques	<ul style="list-style-type: none"> • Photocopies des livrets à prévoir ? • Local de réunion à prévoir pour la séance d'information ? Aménagement des horaires d'activités et de ceux du personnel ? • Invitations à lancer • Etc.
<h2 style="color: #800040;">6. Sélectionner et former les accompagnants</h2> <p>Ce point est largement développé en pages suivantes</p>	
Préparer les accompagnants à leur rôle	<ul style="list-style-type: none"> • Informer les accompagnants de leur rôle • Leur faire lire les consignes pour compléter les livrets : ce point est essentiel ! • Les informer des principaux biais liés aux enquêtes de satisfaction (décrits en page 26).
Si nécessaire, organiser une petite formation	<ul style="list-style-type: none"> • Définir les objectifs de cette formation. Par exemple, expliquer les principales étapes de l'évaluation et comment faire compléter efficacement un livret • Identifier les formateurs, supports pédagogiques et le calendrier de la formation • Evaluer cette formation.
<h2 style="color: #800040;">7. Tester un nombre limité de livrets</h2>	
Tester les livrets auprès d'un nombre limité de personnes avec les accompagnants	<p>Il s'agit de vérifier, avant de lancer l'enquête à large échelle, que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • les accompagnants ont bien compris leur rôle et intégré les consignes pour faire compléter les livrets • la valise pédagogique créée localement est adéquate. <p>Ce test permet également de mesurer le temps moyen pour remplir un livret et ainsi de mieux planifier l'enquête.</p>



Sélectionner les accompagnants :

Idéalement, les livrets devraient être complétés par les personnes vivant avec une déficience intellectuelle elles-mêmes puisqu'il s'agit de les aider à exprimer leur point de vue sur la qualité des services (« qualité ressentie »). Mais, une aide est indispensable pour les raisons suivantes :

- au cas par cas : pour aider les personnes à lire et à répondre aux questions en fonction de leurs capacités de lecture, leur compréhension, leur degré de concentration
- systématiquement : pour analyser les résultats et identifier les actions à mettre en place, puisque c'est ensemble que les solutions les plus efficaces peuvent être identifiées en tenant compte des possibilités et contraintes de chacun.

Cette aide sera apportée par un accompagnant.

Quel est le rôle des accompagnants ?

En fonction du degré d'autonomie de la personne interrogée, il sera amené à :

- expliquer le sujet du livret et l'objectif de l'enquête
- expliquer les questions, les reformuler et illustrer d'exemples tirés de la vie quotidienne de la personne
- noter les réponses
- aider à compléter les deux tableaux récapitulatifs (« Quelles sont mes idées pour... ? »)
- proposer de la documentation (des références sont proposées dans chaque livret)
- éventuellement, aider la personne à identifier un autre livret à compléter.

Et de manière générale, encourager la personne à répondre, se positionner et à compléter chaque livret dans les délais.

En pages 12 et 13, une check-list destinée aux accompagnants est proposée.

Comment sélectionner les accompagnants ?

« L'accompagnant idéal » n'existe pas. Les critères suivants aideront à sélectionner les profils les plus adéquats mais ils ne seront jamais tous réunis chez une seule personne :

- **motivation de participer à une enquête de satisfaction**
- **relation de confiance avec la personne** : sans quoi cela risque de biaiser les résultats (par peur d'exprimer son opinion, de prendre le temps de répondre, etc.)
- **connaissance de la personne et de son lieu de vie** : ce qui facilitera la collaboration et une meilleure compréhension du sens des réponses
- **connaissance des thématiques évaluées** : il sera plus facile d'aborder certains domaines, comme la communication chez les personnes privées de langage verbal, si on a de l'expérience dans ce domaine
- **disponibilité et empathie** : « Attitude qui permet d'exprimer notre compréhension de ce que l'autre ressent. Elle implique une écoute attentive du client, une considération globale de la personne² »
- **neutralité** : prendre du recul par rapport à sa propre opinion, ne pas projeter sur l'autre son avis personnel, aider la personne à se positionner sans l'influencer
- **discrétion** : les informations exprimées par la personne ne peuvent être communiquées à de tierces personnes qu'avec son accord
- **expression orale et capacité de synthèse** : faculté de s'exprimer clairement avec un vocabulaire simple et de synthétiser les réponses sans les déformer.

A noter : les informations destinées aux accompagnants sont détaillées au second chapitre de ce mode d'emploi : « Comment utiliser les livrets ? »

² Source : « Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux » M-C Haelewyck et V Gousée, L'Harmattan, 2010



Avec quel « profil » : professionnel ou famille ?

En fonction de son « profil » (professionnel, volontaire, stagiaire, parent...) et de sa personnalité, chaque accompagnant présente des avantages mais aussi des risques de biaiser les résultats de l'enquête (synthétisés en page suivante).

Pour limiter ces risques et enrichir la réflexion, quelques suggestions :

- un binôme composé d'un professionnel et d'un parent peut être intéressant pour aider le bénéficiaire à compléter un livret
- ce n'est pas nécessairement le même accompagnant qui aidera une personne à compléter un ou plusieurs livrets dans leur entièreté. Selon le sujet, on peut désigner différentes personnes :
 - > pour les soins d'hygiène, l'infirmier sera a priori le mieux placé
 - > pour les activités de tous les jours, les éducateurs
 - > pour le projet de vie : le référent, etc.

Une personne vivant avec une déficience intellectuelle peut-elle aider une autre personne à compléter les livrets ?

A étudier au cas par cas : cela permettra de valoriser ses compétences et d'enrichir la collecte et l'analyse des données grâce à son expérience personnelle. Cependant, cette personne accompagnante travaillera en binôme avec un professionnel ou un aidant proche.

La famille doit-elle être systématiquement impliquée ?

Pas nécessairement car ces livrets s'adressent à des personnes adultes. Ces personnes sont donc parfaitement libres de répondre sans l'intervention de leur famille et d'analyser les résultats uniquement avec les professionnels.

La participation des aidants proches sera donc décidée au cas par cas, en fonction de divers éléments parmi lesquels :

- **les souhaits de la personne** : souhaite-t-elle une participation de sa famille ?
- **les souhaits de la famille** : souhaite-t-elle, ou non, participer à l'enquête ?
- **le « profil » des familles** : il ne s'agit pas ici de poser des jugements de valeur mais il est indéniable que certaines familles peuvent influencer fortement les réponses, par exemple :
 - > en projetant leur avis (par exemple, en répondant à la place de leur enfant)
 - > en étant systématiquement négatives / de mauvaise foi en raisons de conflits avec des professionnels, de frustration par rapport à une solution imposée comme l'hébergement, etc. Ou, à l'inverse, être trop positives par peur de « représailles ».

A noter :

- la participation des familles doit être décidée pour chacune des étapes de l'enquête (par exemple : la famille pourrait ne pas participer au remplissage des livrets mais bien à l'identification des actions à planifier)
- au plus la personne interrogée éprouve des difficultés à exprimer son avis, au plus la collaboration avec les aidants proches est, sauf cas particulier, indispensable.



Profil de l'accompagnant	Risques liés à		
	La connaissance du bénéficiaire, de son lieu de vie et du sujet abordé dans le livret	La neutralité de l'accompagnant	La disponibilité de l'accompagnant
Un professionnel du service	En principe, il connaît la personne, ses besoins et les conditions dans lesquelles elle sera la plus à l'aise pour répondre.	Il est « juge et partie » puisque impliqué dans une évaluation de la qualité (certes ressentie) de son travail. Il risque de manquer de recul face à des situations vécues au quotidien.	Faible en général sauf si la Direction libère le professionnel pour se consacrer à l'évaluation.
Un professionnel d'une autre unité de vie ou d'un autre établissement	Il connaît moins bien la personne que s'il l'accompagnait au quotidien. Il ne connaît pas du tout le bénéficiaire s'il vient d'un autre établissement (à éviter pour les personnes de grande dépendance sauf si l'accompagnement s'effectue en binôme).	Il a un certain recul par rapport à la réalité, un regard neuf.	Faible en général sauf si la Direction lui libère du temps.
Un aidant proche (famille, amis proches...)	Il connaît a priori très bien la personne et les conditions dans lesquelles elle sera la plus à l'aise pour répondre. En revanche, il ignore souvent les contraintes organisationnelles du service.	Risque de biais par peur de représailles, par frustration, par exigence (jugée) démesurée...	Variable.
Un stagiaire	Variable. Cependant, étant en formation, il a probablement une meilleure connaissance des dernières recommandations en matière de qualité que les professionnels du terrain.	Il a du recul, un regard neuf. Risque de biais par peur de représailles, les stages étant généralement évalués et cotés.	Il peut avoir plus de disponibilité qu'un professionnel.
Un bénévole (volontaire)	A nuancer selon l'expérience et la formation éventuelle, mais risque d'être moins compétent qu'un professionnel pour compléter certaines rubriques.	Il peut avoir du recul, un regard neuf. A priori peu de peur de représailles mais son point de vue n'est pas toujours pris en compte.	Il peut avoir plus de disponibilités qu'un professionnel.
Personne avec une déficience intellectuelle	Variable. Difficultés probables à comprendre certaines questions, à les illustrer et à prendre note des réponses.	Risque de projeter ses propres attentes sur celles de la personne accompagnée.	Variable.



2

Le remplissage des livrets

Précautions à respecter par l'accompagnant :

1. Avant la séance de remplissage des livrets.....	13
2. En début de séance.....	13
3. Tout au long de la séance.....	14
4. En fin de séance.....	14
5. Après la séance de remplissage.....	14

Ces recommandations doivent être présentées aux accompagnants : elles peuvent faire l'objet d'une petite séance de formation pendant la phase de préparation de l'enquête.

A noter : Cet « aide-mémo » est intégré aux « Consignes destinées aux accompagnants ».

1. Avant la séance de remplissage des livrets :

- **tester le livret** auprès d'un nombre limité de personnes pour :
 - > vérifier la compréhension des questions et illustrations
 - > estimer le temps moyen pour compléter un livret et donc mieux organiser le calendrier de l'enquête.
- **soigner les conditions de l'entretien** : le lieu choisi doit être calme et permettre à la personne de répondre en toute confidentialité.

2. En début de séance :

- **se présenter et proposer à la personne de se présenter**
- **veiller à ce que la personne soit installée confortablement**
- **expliquer le but de l'enquête** : par exemple, connaître son niveau de satisfaction à propos des services dont elle bénéficie et l'aider à identifier des solutions pour améliorer sa qualité de vie, sachant que ces solutions seront discutées ensuite avec les professionnels et la famille pour en vérifier la faisabilité.

- **faire lire ou expliquer les consignes en facile à lire**
- **insister sur les messages suivants** :
 - > les bénéficiaires ont des droits à faire respecter, ils peuvent exprimer leur avis qui peut être contraire à celui des professionnels, de leurs familles et des autres personnes fréquentant le même lieu de vie qu'eux
 - > **il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse.** Toute réponse ou suggestion est la bienvenue si elle est exprimée de manière constructive et respectueuse
 - > toutes les solutions proposées ne pourront probablement pas être exaucées.
- **vérifier que la personne a bien compris le sujet évalué grâce au livret** : l'utilisation du pictogramme, de la photo et des quelques mots en facile à lire peut être utile
- une case, restée libre en début de chaque livret, permet d'y ajouter une illustration choisie par la personne
- **présenter les grandes parties du livret** : quel sujet va être évalué, présentation des droits des personnes en situation de handicap, réponses aux questions, vos idées, etc.
- **présenter l'échelle d'évaluation** avec les smileys et codes couleur
- **expliquer les autres possibilités de réponses** (« je ne connais pas la réponse », « je ne veux pas répondre », etc.).



3. Tout au long de la séance :

- de manière générale :
 - > **être attentif aux signes de fatigue et de lassitude**, si nécessaire marquer une pause ou programmer une ou plusieurs autres séances pour compléter le livret sereinement
 - > encourager la personne à répondre, se positionner et à compléter chaque livret dans les délais.
- **illustrer les questions avec du matériel** (photos, objets, ...) ou avec des exemples
- si nécessaire, **noter ou encoder lui-même les réponses**.

4. En fin de séance :

- **aider à compléter les deux tableaux récapitulatifs** (mes idées pour changer les choses) ainsi que la fiche d'informations générales
- **lui présenter la documentation recommandée dans le livret pour en savoir plus sur le sujet** et l'informer des autres livrets directement liés à celui qui vient d'être complété
- **s'assurer que la personne n'a pas d'autres informations à rajouter**, à nuancer, voire à supprimer (si elle regrette ses propos)

- **bien vérifier si la personne souhaite, ou non, que ses réponses soient communiquées de manière anonyme ou nominative**
- **lui donner une copie du livret complété avec elle** (si elle le souhaite)
- **remercier** la personne pour sa collaboration et sa confiance !

5. Après la séance de remplissage :

- **informer la personne des prochaines étapes de l'enquête** :
 - > résultats globaux (si l'enquête s'inscrit dans le cadre d'une évaluation collective)
 - > actions mises en place à la suite de cette enquête
 - > raisons pour lesquelles certaines actions souhaitées ne pourront pas être mises en place
 - > période et sujet d'une prochaine enquête.
- **laisser éventuellement un petit aide-mémoire** avec ces quelques informations.



3

Analyse et communication des résultats

1. Synthétiser les réponses collectées	17
2. Traiter les données recueillies.....	18
3. Identifier les problèmes prioritaires.....	18
4. Rechercher les causes à l'origine des problèmes prioritaires.....	18
5. Communiquer les résultats des livrets en respectant l'anonymat des répondants si besoin.....	18

Quand ?

Directement en fin de chaque livret, une première analyse est possible grâce aux tableaux récapitulatifs (Mes idées). Analyse souvent assez informelle mais qui peut être très riche d'enseignements et valorisera l'avis de la personne.

Une seconde phase d'analyse permettra de prendre du recul par rapport à certaines anecdotes ou détails rapportés lors du remplissage des livrets. Cette phase permet d'associer d'autres professionnels et aidants proches pour une analyse plus collective.

Par qui ?

Comme de nombreux interlocuteurs peuvent être intéressés par ces étapes, et pour prévenir tout malentendu, il faut soigneusement préciser dès le départ la portée de la participation de chacun.

Les intervenants clefs à associer sont :

- **les personnes en situation de handicap !** C'est évident mais elles sont parfois exclues. Même si elles présentent une déficience intellectuelle sévère, elles doivent être associées, ne fût-ce que par respect (« Rien sur moi sans moi »)
- **les accompagnants** qui pourront aider à expliquer des réponses, nuancer des constats, mettre en évidence les biais qui risquent d'influencer les résultats
- **des représentants des professionnels et des aidants proches**
- **des personnes extérieures** peuvent être utiles pour animer les débats (« modérateurs ») et/ou pour apporter un éclairage nouveau sur une question difficile (par exemple la gestion financière et administrative, ou encore la vie affective et sexuelle).

D'autres intervenants peuvent être sollicités, a fortiori s'il s'agit d'une enquête à large échelle et portant sur de nombreux livrets : le tableau, en page suivante, est présenté à titre d'exemple, mais il pourrait être complété localement.



Intervenants à associer éventuellement à l'analyse et à la communication des résultats			
Avec qui collaborer ?	Dans quel but ?	Dans quel cadre ? Liste non exhaustive :	Comment ?
Les bénéficiaires d'autres unités de vie du service	Pour dégager des tendances communes et chercher ensemble des solutions.	Conseil des usagers	<p>Dans un but constructif : chercher ensemble des solutions pour remédier aux problèmes identifiés et non chercher à humilier des individus et régler des conflits personnels.</p> <p>Etre particulièrement prudent avec les écrits, dont on ne maîtrise pas toujours la diffusion et qui laissent des traces indélébiles.</p> <p>Important de permettre aux personnes interrogées (avec leurs accompagnants) de participer à la diffusion des résultats et de nuancer leurs propos (par exemple : si ces résultats sont présentés au conseil d'administration, à leur tuteur légal, médecin, etc.).</p> <p>Indispensable : respecter les règles de protection de la vie privée (anonymat des réponses).</p>
Les professionnels du service	Pour rechercher des solutions communes et bénéficier de l'expérience de chacun.	Entretien individuel ou collectif	
La direction du service	Pour discuter des solutions possibles, négocier et faire valider le Plan d'Actions.	Comité de direction Conseil d'administration	
Les aidants proches des personnes avec un handicap intellectuel	Pour information et collaboration sur les solutions communes recherchées.	Réunion pour définir et mettre à jour le projet de vie Comité de parents	
Les réseaux associatifs et professionnels	Pour rechercher des solutions extérieures (Exploiter les « opportunités »).	Réseaux divers parmi lesquels : <ul style="list-style-type: none"> • Le RAQ³ • Celui de l'AP^{3 4} 	
Les Pouvoirs Publics, organismes subsidiaires	Pour faire du « lobbying » (négocier des moyens supplémentaires, etc.) (Exploiter les « opportunités »).	Instances et Plateformes diverses	
Autres ?			

3 Le Réseau Associatif pour la Qualité

4 Le Réseau interinstitutionnel destiné aux services pour enfants polyhandicapés de la Région Bruxelloise



1. Synthétiser les réponses collectées

Dans ce but, on peut classer les réponses en 4 grandes catégories : les « **F**orces, les **F**aiblesses, les **O**pportunités et les **M**enaces » (le tableau « **FFOM** ») de manière à identifier ensuite plus facilement les

différents « leviers » de changement possibles :

- quelles actions envisager dans le service en tenant compte des forces & faiblesses ?
- quelles collaborations externes renforcer ou développer en tenant compte des opportunités et des menaces ?

FFOM : Forces – Faiblesses – Opportunités – Menaces			Exemples
Forces et faiblesses : Internes au service	Forces Points positifs	Ce qui va bien mais doit être renforcé en permanence car rien n'est jamais définitivement acquis	Matériel adapté, personnel très attentif, activités variées et intéressantes, etc.
	Faiblesses Points à améliorer	Ce qui pourrait être amélioré à l'intérieur du service	Horaires des repas pas satisfaisants
Opportunités et menaces : Externes au service Associations diverses, Régions, cadre légal, etc.	Opportunités	Opportunités extérieures au service mais qui peuvent aider	Institut de formation à proximité du service, aides régionales, etc.
	Menaces	Points négatifs qui peuvent menacer la qualité des services mais sur lesquels le service n'a pas directement de prise	Contraintes financières majeures, normes de sécurité limitant certaines activités, etc.

Quelques suggestions :

- **réaliser le FFOM pour une seule personne et/ou pour tout un service** en fonction du degré d'urgence des problèmes ressentis, de la disponibilité des équipes et des autres facteurs locaux (attentes des personnes, nombreux problèmes communs ou à l'inverse très variables selon les individus, etc.)
- **accorder la même attention à tout problème relevé** : Ne pas négliger des problèmes (« faiblesses ») qui peuvent paraître mineurs aux yeux des accompagnants et/ou des professionnels mais qui préoccupent fortement les bénéficiaires, par exemple la place attribuée dans le bus ou le choix de la place à table (le diable se loge dans les détails !)

- **présenter ce FFOM aux personnes interrogées** (et aux accompagnants) pour s'assurer que son contenu soit fidèle à leur point de vue et ensuite aux professionnels et aidants proches
- **analyser ensemble ce FFOM avec prudence** : il s'agit d'une évaluation de la satisfaction à un instant « T » qui peut être biaisée par de nombreux éléments. Il s'agit de l'opinion, du ressenti des personnes.
 Pour limiter ces risques, nuancer les avis collectés et éviter toutes conclusions hâtives, **croiser les réponses avec d'autres sources d'informations** :
 - > conseil des usagers
 - > audits externes
 - > évaluations internes
 - > et aussi - et surtout - : le point de vue des professionnels.



- **prendre du recul par rapport aux résultats** : sous réserve de constats alarmants, se rappeler que l'objectif de la démarche est avant tout de **donner la parole aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle, de favoriser une remise en question des pratiques et de s'inscrire dans un processus continu d'amélioration de la qualité**. Même si les résultats ne sont pas très satisfaisants au départ, si les équipes sont prêtes, avec les bénéficiaires, à améliorer les choses, l'enquête est réussie !

2. Traiter les données recueillies

Un traitement statistique⁵ des données peut être intéressant, surtout si les livrets ont été complétés par un grand nombre. On pourra ainsi dégager des tendances, par exemple :

- moyenne de degré de satisfaction par type de livret et par question
- nombre de réponses/degré de satisfaction recueillies/question
- pourcentage de réponses obtenues/livret, etc.

Sur base de cette analyse, on pourra dégager quatre catégories : des situations de danger, de « consensus », de qualité reconnue et de « surqualité » ce qui aidera à identifier les problèmes à traiter prioritairement.

3. Identifier les problèmes prioritaires

Parmi les problèmes, parfois nombreux, exprimés par les personnes interrogées (« situations de danger » et de « consensus »), il faut identifier les priorités, les contraintes de temps et de moyens permettant généralement de les résoudre tous dans un délai rapide.

Dans ce but, prendre en compte (liste non exhaustive) :

- l'impact des problèmes exprimés sur :
 - > la sécurité des personnes mais aussi celle du personnel
 - > le confort des personnes, leur bien-être, leur dignité
 - > leur autonomie
 - > leur inclusion dans la société.
- la faisabilité et l'acceptabilité des solutions potentielles à mettre en œuvre (en termes humains, culturels, logistiques, financiers, etc.)
- le cadre légal et l'application des conventions nationales et internationales.

Les « points positifs à maintenir » et la « surqualité » doivent également être pris en compte mais avec un degré d'urgence moindre.

4. Rechercher les causes à l'origine des problèmes prioritaires

De manière à proposer des solutions plus globales et efficaces qu'en répondant au cas par cas.

5. Communiquer les résultats des livrets en respectant l'anonymat des répondants si besoin

Se référer au tableau (en page 16) : « Intervenants à associer éventuellement à l'analyse et à la communication des résultats »

⁵ Inspiré par l'APeCH « Analyse de satisfaction comparée des clients bénéficiaires des services pour personnes handicapées – Mode d'emploi », sd



4

Etablissement et mise en œuvre d'un Plan d'Actions

1. Nommer une personne (ou un comité) responsable du plan d'actions.....	19
2. Rédiger le plan d'actions.....	19
3. Négocier et faire valider ce plan d'actions en interne.....	19
4. Vérifier la mise en œuvre effective du plan d'actions.....	19

Des actions précises pour résoudre les problèmes relevés par les répondants sont-elles bien planifiées et mises en place ?

Le risque est toujours que, à la suite d'une enquête de satisfaction, rien de pérenne ne soit mis en place pour résoudre les problèmes recensés. Même si les différents partenaires sont de bonne volonté, si on se limite à des constats généraux et à des « grandes promesses », chacun risque d'être très rapidement absorbé par ses tâches quotidiennes et rien ne changera fondamentalement.

Pour limiter ce risque, il faut donc définir un véritable Plan d'actions et dans ce but :

1. Nommer une personne (ou un comité) responsable du plan d'actions

Elle doit être responsable de la planification et du suivi de la mise en œuvre des actions à décider localement avec la direction, par exemple :

- l'équipe de direction
- la personne responsable de l'enquête de satisfaction
- le responsable pédagogique du service ou de l'unité de vie
- etc.

2. Rédiger le plan d'actions

Il doit l'être avec des représentants des professionnels, des bénéficiaires et des aidants proches.

Ce plan peut se décomposer en deux parties :

- **un tableau des objectifs généraux et spécifiques** : il s'agit, à ce stade, de déterminer les grandes priorités que le service va chercher à atteindre dans un délai donné. Chaque objectif général peut se décliner en plusieurs objectifs spécifiques et chaque objectif spécifique peut faire l'objet d'une fiche-actions.

- **des « fiches-actions »** permettant de décrire :
 - > les actions précises à mettre en place pour atteindre chaque objectif spécifique (autant pour renforcer le positif qu'améliorer les points plus problématiques)
 - > les partenaires à associer à ces actions (et notamment la place des bénéficiaires et des familles dans ce processus de réorganisation des actions)
 - > les moyens nécessaires à dégager (humains, matériels, financiers...)
 - > les délais : le calendrier des actions
 - > les indicateurs d'évaluation permettant de vérifier la réalisation effective des actions planifiées (quels résultats attendus concrètement).

Ces fiches-actions serviront de véritables guides aux gestionnaires pour leur permettre de suivre la réalisation effective des actions planifiées.

En annexe : exemples de tableau d'objectifs généraux et spécifiques et de fiches-actions

Le tableau des objectifs généraux et spécifiques et les fiches-actions forment le plan d'actions.

3. Négocier et faire valider ce plan d'actions en interne

Au niveau des instances de direction et avec des représentants des personnes et des familles.

Ce plan d'actions peut être développé en tant que tel mais il est plus efficace et logique de l'intégrer dans la stratégie générale du service (via son Projet de Service par exemple).

4. Vérifier la mise en œuvre effective du plan d'actions

A faire par les professionnels en collaboration avec les personnes en situation de handicap et les aidants proches (sur base de ces fiches-actions qui pourront servir de « tableaux de bord »).



5

Evaluation de l'enquête de satisfaction

1. Quand et pourquoi évaluer ?	20
2. Que faut-il évaluer ?	20
3. Comment évaluer ?	20
4. Par qui ?	20
5. Que faire des résultats ?	20

1. Quand et pourquoi évaluer ?

- **Évaluation intermédiaire** : se fait à chaque étape de l'enquête de manière à la réorganiser si nécessaire en fonction des problèmes rencontrés
- **Évaluation finale** : se fait en fin d'enquête, après avoir mis en œuvre le plan d'actions, afin d'évaluer l'efficacité de l'entièreté du processus et de capitaliser cette expérience en vue d'une prochaine enquête.

2. Que faut-il évaluer ?

- **L'organisation de l'enquête** : les différentes étapes depuis la phase préparatoire jusqu'à la mise en œuvre du plan d'actions
- **Son efficacité** (résultats obtenus/résultats escomptés) : l'enquête a-t-elle permis de bien cerner la satisfaction des personnes avec un handicap intellectuel et d'identifier des actions pertinentes pour améliorer sa qualité de vie de son point de vue ?
- **Son efficience** (résultats obtenus/moyens mis en œuvre) : la réalisation de cette enquête a-t-elle mobilisé des moyens humains, matériels et financiers raisonnables ou disproportionnés par rapport à l'impact de cette enquête sur la qualité de vie du bénéficiaire ?

3. Comment évaluer ?

Une grille d'évaluation de l'enquête peut être employée et un rapport-type d'enquête rédigé.

4. Par qui ?

- **En interne dans le service** : avec des représentants des professionnels, des personnes en situation de handicap et des aidants proches
- **Éventuellement avec un appui méthodologique externe** pour favoriser une évaluation plus objective (éviter d'être à la fois « juge et partie ») et avec un regard neuf.

5. Que faire des résultats ?

- **À exploiter** pour corriger, si nécessaire, le déroulement de l'enquête : quand il s'agit d'une évaluation intermédiaire
- **À archiver** pour bénéficier de cette expérience lors d'une prochaine enquête
- **À partager** avec d'autres services intéressés de mettre en place ce type d'enquête



6

Planification d'une nouvelle enquête de satisfaction

1. Faut-il nécessairement programmer le même type d'enquête ?.....	21
2. Quelles alternatives proposer pour une nouvelle enquête ?.....	21
3. Quand réaliser une nouvelle enquête ?	21

Il est indispensable de s'interroger en permanence sur la satisfaction des personnes vivant avec un handicap intellectuel au sujet des services dont elles bénéficient, mais les moyens de le faire et les modalités pratiques sont nombreux et complémentaires.

1. Faut-il nécessairement programmer le même type d'enquête ?

C'est à décider en fonction de différents éléments, par exemple :

- **des résultats obtenus** : tendance générale des résultats. Par exemple, si globalement les personnes sont très satisfaites des services, le Conseil des usagers et le Projet individualisé suffiront peut-être à l'avenir pour évaluer leur niveau de satisfaction
- **de la disponibilité des équipes** car ce type d'enquête nécessite un investissement en temps et donc en personnel assez conséquent.

2. Quelles alternatives proposer pour une nouvelle enquête ?

Exemples :

- limiter la nouvelle enquête à un certain nombre de livrets
- limiter à certains groupes cibles : les personnes avec des troubles autistiques, les personnes les plus dépendantes, les personnes admises dans le service depuis moins de six mois, les personnes qui manifestent le plus de mécontentement, etc.
- proposer une autre « formule » : compléter un livret en plénière avec les différentes personnes d'un service

- utiliser un livret comme fil conducteur pour une réflexion mensuelle ou annuelle : par exemple « ce mois-ci, le thème sera le repos et le sommeil »
- etc.

3. Quand réaliser une nouvelle enquête ?

- soit à un rythme prédéfini, par exemple chaque année
- soit systématiquement 3 mois après l'arrivée d'un nouveau résident
- à la suite d'un événement « grave » dans un domaine particulier.

Et, idéalement, en fin de calendrier du plan d'actions ou quand toutes les actions prévues dans les fiches-actions ont été effectivement réalisées et/ou **lors de la planification du nouveau Projet de service !**



Comment utiliser Les Livrets Smile ?

1

Comment compléter les livrets ?
»» p.23

Check-list des points à vérifier par l'accompagnant :

- avant la séance de remplissage du livret
- en début de séance de remplissage
- tout au long de la séance de remplissage
- en fin de séance de remplissage
- après la séance de remplissage.

2

Quelles informations les accompagnants doivent-ils connaître ?
»» p.23

- consignes pour les aider à faire compléter les livrets
- quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes avec une déficience intellectuelle pour compléter un livret ?
- quels sont les principes de l'écriture « Facile à Lire » ?
- quels sont les risques de biais liés à l'accompagnant et au répondant ?
- comment limiter les biais pendant les enquêtes de satisfaction ?
- comment les accompagnants peuvent-ils aider les personnes de grande dépendance à compléter les livrets ?

3

Informations pratiques et Foire aux Questions
»» p.30

- les livrets doivent-ils être complétés de manière anonyme ?
- quand compléter les livrets ?
- faut-il répondre à toutes les questions posées dans les livrets ?
- faut-il compléter tous les livrets ?



1

Comment compléter les livrets ?

Check-list des points à vérifier par l'accompagnant :

1. avant la séance de remplissage du livret
2. en début de séance de remplissage
3. tout au long de la séance de remplissage
4. en fin de séance de remplissage
5. après la séance de remplissage.

Cette check-list est présentée en pages 13 et 14 et dans les consignes destinées aux accompagnants.

2

Quelles informations les accompagnants doivent-ils connaître ?

1. Consignes pour les aider à faire compléter les livrets..... 23
2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes avec une déficience intellectuelle pour compléter un livret ?24
3. Quels sont les principes du « Facile à Lire » ?24
4. Quels sont les risques de biais liés à l'accompagnant et au répondant ? 26
5. Comment limiter les biais pendant les enquêtes de satisfaction ? 28
6. Comment les accompagnants peuvent-ils aider les « personnes de grande dépendance » à compléter les livrets ? 29

Pour aider efficacement les personnes à compléter les livrets mais aussi à analyser les réponses et à identifier des actions permettant d'améliorer leur qualité de vie, il est souhaitable que les accompagnants soient informés des points suivants⁶.

1. Consignes pour les aider à faire compléter les livrets

Ceux-ci sont présentés sous forme d'un petit document (dont une partie est traduite en facile à lire : à soigneusement expliquer aux personnes par leur accompagnant).

⁶ Ces informations pourraient être développées dans une formation pour les accompagnants



2. Quelles sont les principales difficultés rencontrées par les personnes avec une déficience intellectuelle pour compléter un livret ?

Une personne vivant avec une déficience intellectuelle pourra être confrontée notamment à certaines difficultés pour⁷ :

- comprendre son environnement immédiat ou élargi
- comprendre les concepts généraux et abstraits
- se repérer dans l'espace et/ou dans le temps
- fixer son attention
- mobiliser son énergie
- traiter et mémoriser les informations orales et sonores
- apprécier l'importance relative des informations mises à sa disposition
- maîtriser le calcul et le raisonnement logique
- apprécier la valeur de l'argent
- comprendre les modes d'utilisation des appareils, automates, et autres dispositifs mis à sa disposition
- maîtriser la lecture et/ou l'écriture
- prendre conscience des conventions tacites de la vie en société
- s'exprimer
- s'adapter aux changements imprévus.

En matière d'accès à l'information, les difficultés sont multiples :

- décodage de l'information, avec une possibilité limitée de traduction d'un message d'un code dans un autre et d'interprétation du message
- appréhension de l'information : discrimination et différenciation, mais aussi hiérarchisation
- restitution du sens de l'information transmise
- transposition d'une situation à une autre et généralisation.

⁷ D'après l'UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis) : « Guide pratique de la signalétique et des pictogrammes », 2012 : http://www.unapei.org/IMG/pdf/Unapei_Guide_pratique_signalétique_et_pictogrammes.pdf

Ces difficultés seront certes plus ou moins prononcées en fonction de chaque personne et pour une même personne en fonction de différents facteurs (climat général, empathie des interlocuteurs, degré de fatigue, intérêt pour les tâches à réaliser, etc.). Mais, ces difficultés, parfois sous-estimées, doivent être soigneusement prises en compte lors du remplissage des livrets.

3. Quels sont les principes du « Facile à Lire » ?

Pour une enquête de satisfaction avec des personnes déficientes intellectuelles, il est utile de se familiariser avec les règles du facile à lire et à comprendre.

Il existe des consignes pour faciliter la communication orale et écrite avec des personnes présentant des difficultés de compréhension, qu'il s'agisse de personnes avec une déficience intellectuelle, de personnes âgées, de personnes ne maîtrisant pas bien la langue employée pour communiquer, etc. : ce sont les consignes « FALC » (« Facile à Lire et A Comprendre ») ou, plus communément, le « facile à lire ».

En voici les cinq grandes règles telles que formulées dans le « Livre blanc e-falc »⁸ :

1. **règle lexicale** : simplifier le vocabulaire utilis. Par exemple : des mots d'usages courant
2. **règle syntaxique** : simplifier la structure des phrases - exemple : phrases courtes
3. **règle sémantique** : illustrer les idées - exemple : pictogramme associé au texte
4. **règle structurelle** : clarifier la mise en page et la rendre facile à suivre - exemple : une mise en page aérée
5. **règle déontologique** : impliquer les personnes en situation de handicap intellectuel et leur faire tester le document - cette condition est indispensable pour pouvoir appliquer le logo Européen « Easy to Read ».

⁸ Extrait de « e-falc - Livre blanc », Com'Access, 2015 : <http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2015/11/livre-blanc-falc.pdf>



LOGO EUROPÉEN DU « FACILE À LIRE » :



Quelques illustrations de ces règles du Facile à lire

Si l'on présente un document à lire et/ou à compléter (électronique ou papier) à une personne vivant avec une déficience intellectuelle :

- s'assurer qu'elle sache lire si vous souhaitez qu'elle le complète elle-même (sans lui poser la question de manière frontale, cette question peut être très délicate)
- mise en forme : éviter les schémas compliqués, couleurs, polices de caractère sophistiquées, etc. Tout ce qui peut brouiller la lecture est à proscrire.
- choisir des illustrations dépouillées, qui illustrent bien le sujet, sans détails inutiles
- retranscrire éventuellement ses réponses et les lui relire pour s'assurer qu'elles sont fidèles à son point de vue.

Si l'on s'adresse à une personne vivant avec une déficience intellectuelle⁹ :

- lui expliquer clairement le sujet abordé et expliquer tous les mots difficiles
- lui laisser un temps de réaction, de réflexion quand vous lui posez une question

- s'assurer que la personne a bien compris l'information délivrée avant de passer au point suivant. Si sa réponse ne semble pas cohérente par rapport à la question, et pour vérifier sa compréhension, ne pas se contenter d'un simple « oui » mais bien lui réexpliquer la question ou lui demander de la reformuler avec ses propres mots
- ne pas s'adresser à la personne en l'infantilisant
- s'adresser directement à elle (ne pas parler d'elle à la 3^{ème} personne en sa présence)
- bien prendre le temps de l'écouter, laisser parler une seule personne à la fois
- ne pas se formaliser face à certaines réactions ou attitudes
- utiliser des phrases courtes
- donner les informations nécessaires mais pas d'informations inutiles
- utiliser de préférence des phrases positives (proscrire les doubles négations comme : « je ne pense pas que tu ne sois pas satisfait de tes repas. »)
- employer du vocabulaire simple et concret et répéter un même mot à chaque fois pour parler de la même chose
- ne pas utiliser de métaphores (« il pleut des cordes » pour « il pleut beaucoup »)
- éviter les mots en langue étrangère, les initiales, les abréviations
- éviter les chiffres, les pourcentages
- illustrer les mots compliqués par des exemples de la vie de tous les jours par des illustrations ou par des objets (cf. « Coffret pédagogique » proposé en page 6).

A noter :

Dans les Livrets Smile, les diverses informations formulées en facile à lire sont signalées par le logo



⁹ Adapté de « L'information pour tous – Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre », UNAPEI, 2009 : http://www.unapei.org/IMG/pdf/Guide_ReglesFacileALire.pdf



4. Quels sont les risques de biais liés à l'accompagnant et au répondant¹⁰ ?

Erreurs dues à l'accompagnant :

Type de biais	Par exemple	Que faire ?
Ne pas écouter la personne	Lui couper la parole, enchaîner les questions trop rapidement.	Former l'accompagnant à l'écoute, faire compléter les livrets avec 2 accompagnants qui vont s'auto-réguler
Chercher à influencer la personne (parfois inconsciemment) Jugement de valeurs	Poser la question en donnant déjà un avis : « Le bus arrive souvent en retard ? ». Choisir des exemples caricaturaux qui induisent une réponse : « tu aimes recevoir la visite de 50 personnes à la fois ? ». Réactions négatives ou positives très marquées aux réponses de la personne.	Rappeler à l'accompagnant qu'il doit aider la personne à comprendre les questions mais ne pas chercher à influencer son opinion. C'est l'avis de la personne qui est recherché. Si l'accompagnant souhaite exprimer son avis sur le sujet, qu'il le fasse mais pas dans le cadre de cet entretien ni en manipulant l'avis de la personne.
Répondre à la place de la personne	Ou plus subtilement, poser une question en y mentionnant déjà une réponse : « tu manges bien chaque soir à 18h00 n'est-ce pas ? ».	Lui rappeler que son rôle est d'aider à compléter les livrets mais pas de donner son propre avis.
Désir de saboter l'enquête	Si l'on impose à un accompagnant d'aider une personne alors qu'il est en conflit majeur avec son équipe, sa direction.	Prendre le temps de comprendre la raison de son sabotage. Lui rappeler les enjeux de l'enquête : améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap.
Pour les professionnels : être « juge et partie »	Demander à un accompagnant de faire compléter le livret sur les loisirs alors qu'il est chargé d'organiser les loisirs pour tout le service.	Eviter de faire accompagner une personne par le professionnel qui l'aide au quotidien. Déculpabiliser les professionnels qui sont confrontés à des contraintes légales, organisationnelles, financières et humaines parfois très lourdes. Présenter ces enquêtes comme une opportunité de revoir, ensemble avec les bénéficiaires, leur qualité de vie mais aussi les conditions de travail des professionnels et donc indirectement leur qualité de vie à eux aussi.

¹⁰ Pour plus d'exemples de biais dans la formulation des questions <http://icp.ge.ch/sem/cms-spip/spip.php?article1765>



Erreurs dues au répondant (la personne en situation de handicap) :

Type de biais	Par exemple	Que faire ?
Biais d'acquiescement	Tendance à répondre « oui » pour ne pas contrarier l'interlocuteur, ou « d'accord » pour ne pas avoir à discuter.	Chercher à comprendre pourquoi la personne a tendance à répondre « oui » systématiquement. Lui rappeler les 4 niveaux de l'échelle de satisfaction pour nuancer son avis.
Désir d'impressionner	Réponse valorisante pour donner une bonne image de soi.	Expliquer à la personne qu'il est légitime de se sentir en situation difficile, d'insatisfaction, d'échec et que, en formulant ses difficultés, on trouvera plus facilement des solutions pour les résoudre que si on cherche à les cacher.
Craindre d'être mal jugé	Désir de se conformer à la norme sociale.	Expliquer à la personne qu'il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » réponse, chacun est libre de penser et d'exprimer ce qu'il ressent s'il le souhaite.
Refuser de s'impliquer ou refuser de répondre	Personne découragée, qui ne croit pas à l'impact d'une enquête de satisfaction sur sa qualité de vie.	Prendre le temps de comprendre la raison de son manque de participation. Lui rappeler la finalité de l'enquête : améliorer sa qualité de vie.
Eprouver de la gêne pour répondre	Par pudeur, par exemple : si le sujet est « sensible » comme la vie affective et sexuelle.	Rappeler à la personne qu'elle peut répondre de manière anonyme ou refuser de répondre.
Souffrir de défaillances de la mémoire	La personne choisit systématiquement la dernière réponse proposée car c'est celle dont elle se souvient le mieux.	Répéter les différentes possibilités de réponse dans un autre ordre.
Désir de saboter l'enquête	Si l'on impose à une personne de répondre alors qu'elle est en conflit majeur avec l'équipe .	Prendre le temps de comprendre la raison de son sabotage. Lui rappeler les enjeux de l'enquête : améliorer sa qualité de vie.

Autres sources de biais (liste non exhaustive) :

Type de biais	Par exemple	Que faire ?
Contexte général	La personne ne se sent pas bien et n'est donc pas sereine pour répondre ou l'accompagnant est débordé de travail et donc probablement moins à l'écoute.	Reporter l'enquête à un moment plus propice.
Questionnaires trop longs ou pas compréhensibles	Au-delà de 45 minutes la personne risque d'être trop fatiguée pour se concentrer.	Fractionner le questionnaire en plusieurs séances.
Mauvaises conditions pour le compléter	Pas d'intimité, la personne doit répondre devant d'autres personnes ou elle est mal installée.	Revoir, avec l'avis de la personne, les conditions à respecter pour compléter le livret.



5. Comment limiter les biais pendant les enquêtes de satisfaction ?

Pour limiter ces biais de manière générale, il est recommandé d'organiser une séance d'information destinée aux accompagnants pour bien leur expliquer la finalité des enquêtes de satisfaction, la manière de communiquer avec les personnes, les biais liés aux questionnaires.

On peut également :

- **faire travailler deux accompagnants ensemble**, en espérant qu'ils se corrigent mutuellement si l'un pose les questions trop vite, n'est pas à l'écoute, etc.
- **tester avec chaque accompagnant et personne en situation de handicap un livret** afin d'évaluer leur manière de procéder, les problèmes rencontrés¹¹
- **faire le point régulièrement** : si l'on projette de faire compléter 10 livrets avec tous les résidents d'un centre, ne pas attendre la fin de ce travail pour évaluer la qualité du remplissage mais faire le point après chaque livret.

Autres suggestions qui concernent plus particulièrement :

- **Les personnes interrogées :**
 - > **rappeler qu'il s'agit d'évaluer la satisfaction des personnes par rapport aux services délivrés par des professionnels et non l'aide reçue de leurs familles ou amis**
 - > **préciser que tous les souhaits ne pourront pas être exaucés et que tous les problèmes ne pourront pas être résolus au terme de cette évaluation**, du moins dans un délai rapide pour diverses raisons, par exemple :
 - pas réaliste en raison de contraintes diverses (financières, légales ou autres)
 - pas « raisonnable » de manger des huitres, par exemple, tous les jours

- contraintes de la vie en collectivité : les repas doivent répondre à des normes d'hygiène et de diététique mais leur saveur est subjective.

> **privilégier les questions et discussions sur des situations modifiables pour limiter les attentes démesurées** et les frustrations, sans pour autant éviter des questions moins directement liées au quotidien car des personnes peuvent être amenées à militer à un autre niveau d'intervention - régional, fédéral, voire international - pour faire respecter leurs droits et/ou faire dégager des moyens supplémentaires

> **encourager les bénéficiaires à exprimer leur véritable point de vue** sans quoi il est impossible de résoudre leurs problèmes, mais insister sur l'importance de :

- s'exprimer de façon positive, constructive et respectueuse
- mettre également en évidence les points positifs, autant pour favoriser le maintien des actions déjà mises en place que pour encourager les équipes et valoriser leur travail
- **ne pas juger les individus, les professionnels en l'occurrence, mais de donner son point de vue sur des faits**. Il ne s'agit pas de « régler des comptes » mais de chercher ensemble comment renforcer la qualité de vie.

> **expliquer que l'utilisation de ces livrets ne doit pas être considérée comme un but en soi, mais bien comme un moyen** d'aider à mieux cerner leurs attentes et améliorer leur qualité de vie :

- ces livrets peuvent être considérés comme un « aide-mémoire » pour structurer une analyse de la satisfaction, aider les personnes avec un handicap intellectuel à ne pas oublier des questions importantes
- certaines questions ne sont pas utiles pour toutes les personnes qui peuvent toujours répondre « sans objet » ou « je ne veux pas répondre »

¹¹ sachant que le test sera aussi ... biaisé : l'accompagnant peut se montrer beaucoup plus neutre en phase de test qu'en réalité après !



- **il n'y a pas de « bonne » et de « mauvaise » réponse : chacun est libre d'exprimer son ressenti et on a toujours le droit de changer d'avis.**

> **réagir rapidement si la personne :**

- présente des signes de lassitude : marquer une pause, revoir en conséquence la durée de la séance...
- sort du sujet évoqué : sauf si préoccupation majeure (à prendre en considération quitte à reporter l'enquête à un autre moment), la recentrer sur le sujet étudié
- n'ose pas se positionner (choisit systématiquement comme réponse des « sans objet », « je ne sais pas », « je ne veux pas répondre ») : lui réexpliquer la finalité de l'enquête, la possibilité de répondre anonymement ainsi que de nuancer et modifier ses propos à tête reposée si nécessaire
- semble très stressée, perturbée émotionnellement : la rassurer, faire appel à une « personne de confiance » (famille, psychologue, etc.).

• **Les accompagnants :**

- > laisser les personnes répondre seules autant que possible : ces livrets sont destinés à des personnes adultes. **Cette évaluation est une opportunité de valoriser leur point de vue** et leur souhait légitime d'indépendance.
- > plus précisément concernant les professionnels :
- être attentif aux attentes, parfois non formulées, des familles. De nombreux parents vivent dans l'angoisse (de ne jamais trouver le bon établissement, que leur enfant ne soit pas épanoui, et/ou vive dans une grande précarité financière et matérielle) : **les attentes soulevées par ce type d'enquête peuvent alors réveiller chez eux de grosses souffrances** que les professionnels devraient pouvoir entendre **mais aussi accompagner** s'ils prennent l'initiative de lancer cette enquête

- rester le plus neutre possible pendant la collecte et l'analyse des données : les professionnels sont en effet en situation de « juge et partie ».

6. Comment les accompagnants peuvent-ils aider les personnes de grande dépendance à compléter les livrets ?

Toutes les personnes en situation de handicap devraient pouvoir exprimer leur avis sur la qualité (ou « qualité ressentie ») des services dont elles bénéficient.

Cependant, il est indéniable que pour des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde et/ou des difficultés majeures à communiquer, il est pratiquement impossible d'exprimer clairement un avis et encore moins de compléter des questionnaires de satisfaction.

Dès lors, le risque est grand d'être tenté de négliger leurs points de vue.

Paradoxalement, ce sont ces personnes qui ont probablement le plus besoin d'être entendues dans le cadre d'une enquête de satisfaction, car - à l'inverse de bénéficiaires plus autonomes et qui expriment spontanément leur avis dans la vie de tous les jours - les personnes de grande dépendance ont peu l'opportunité d'exprimer leur avis et encore moins de façon approfondie.

D'après le Professeur M-A Verdugo Alonso¹² et ses collègues, qui ont mis au point l'échelle d'évaluation de la satisfaction destinée aux personnes de grande dépendance (Echelle San Martin), trois éléments déterminants doivent être pris en compte dans l'organisation d'enquêtes de satisfaction à leur intention.

¹² M-A Verdugo Alonso et al., « Echelle San Martin - Evaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences importantes », INICO-FOSM, 2014.
http://sid.usales/idsocs/F8/FDO26729/Manuel_San%20Martin_frances.pdf



Éléments à prendre en compte (d'après l'Echelle San Martin)	Ce qui est proposé avec les Outils Smile
<p>Qui va aider la personne en situation de handicap à répondre aux questions ?</p> <p>Le « déclarant » dont le rôle est déterminant.</p> <p>Ce déclarant, tel qu'il est désigné par « San Martin », doit particulièrement bien connaître le bénéficiaire de manière à être capable de décoder au mieux ses réponses, son ressenti, son point de vue par une analyse fine de ses réactions, si minimes soient-elles.</p>	<p>Ce déclarant correspond bien au rôle de « l'accompagnant » (tel qu'il est désigné dans les Outils Smile) : de nombreuses suggestions relatives à sa sélection, sa « formation », son intégration à toutes les étapes d'une enquête sont détaillées dans ce mode d'emploi.</p> <p>De plus, les consignes Smile spécialement destinées aux accompagnants sont disponibles et peuvent faire l'objet d'une séance d'information.</p>
<p>Quelles informations évaluer ?</p> <p>Des « Indicateurs » prioritaires sont proposés : l'hygiène, l'alimentation, le repos, les aides techniques, la communication, la sécurité de base et le suivi individuel.</p> <p>Prendre en compte ces « indicateurs » est une priorité pour évaluer la qualité de vie des personnes de grande dépendance.</p>	<p>Tous ces éléments sont largement développés dans les livrets Smile et font même, pour certains, l'objet de livrets à part entière :</p> <ul style="list-style-type: none">• mes repas (y inclus l'hydratation)• mon sommeil, mon repos• mon hygiène, mes vêtements• mon logement• ma communication• ma sécurité• ma santé (avec les aides techniques, la gestion de la douleur...)• etc.



Faire le lien avec le Projet Individualisé (PI)

La prise en compte, dans le PI, des actions identifiées grâce à l'enquête est indispensable, le PI étant, par définition, l'outil de référence pour planifier les actions prioritaires et répondre ainsi aux besoins spécifiques d'un individu.

Diverses possibilités, complémentaires, permettent de recenser dans les livrets les actions souhaitées par le bénéficiaire :

- Dans la partie questionnaire, la colonne de droite « Mes remarques et mes idées » permet de noter au fur et à mesure les souhaits de la personne.
- En fin de livret, les deux tableaux récapitulatifs « mes idées » permettent d'en faire une synthèse.

De plus, un livret est consacré au Projet Individualisé (« Mon projet de vie »).

Enfin, dans ce mode d'emploi, on recommande de faire le lien entre les actions proposées dans les livrets avec le Projet de vie et avec le Projet de Service pour qu'il y ait une cohérence entre tous ces projets.

En résumé, les Outils Smile intègrent parfaitement ces trois éléments à prendre en compte pour évaluer la satisfaction des personnes de grande dépendance.

Pour autant, mener ce type d'enquête reste un défi, c'est pourquoi on sera également attentif à :

- faire compléter les livrets par un binôme composé, par exemple, d'un professionnel et d'un aidant proche, qui connaissent tous deux particulièrement bien la personne

Si les accompagnants ne s'accordent pas sur la réponse à une question, on peut noter en « remarques » les deux avis.

- prendre en compte l'avis des aidants proches et plus particulièrement des parents car ce sont eux qui, en général, connaissent le mieux leur enfant (même devenu adulte) et savent décoder ses besoins prioritaires

- demander aux accompagnants de répondre aux questions avec le plus de recul possible et en veillant à ne pas projeter leurs attentes sur celles de la personne
- connaître l'avis des autres bénéficiaires du service car les tendances générales dégagées par l'enquête, les principaux problèmes soulevés, les principales actions planifiées, devraient également répondre, du moins en partie, aux préoccupations de ces personnes de grande dépendance.



3

Foire aux Questions

1. Les livrets doivent-ils être complétés de manière anonyme ? 32
2. Quand compléter les livrets ? 33
3. Faut-il répondre à toutes les questions posées dans les livrets ? 33
4. Faut-il compléter tous les livrets ? 34

1. Les livrets doivent-ils être complétés de manière anonyme ?

La question se pose surtout en cas de démarche collective (en cas de démarche individuelle, l'avis de la personne sur l'anonymat est demandé en début et en fin de questionnaire). Pour y répondre, il faut étudier l'impact possible des deux options (anonymat/nominatif) sur les éléments suivants :

Réponses	Impact sur :			
	la qualité des réponses	le stress induit chez les répondants	la possibilité d'apporter des réponses individualisées	le climat général : relations entre professionnels, personnes et familles
Anonymes	Plus aisé d'exprimer son réel point de vue si pas de risque d'être identifié. Témoignage plus franc a fortiori puisque pas/peu de peur de représailles ... sous réserve du risque d'être identifié malgré tout (si petite structure ou réponses reconnaissables) : le véritable anonymat étant difficile à garantir dans les faits.	Les répondants se sentent plus libres d'exprimer leur point de vue, donc moins de pression et de stress en principe.	Sous réserve d'une démarche individuelle d'un répondant qui veut briser l'anonymat, pas de possibilité de répondre aux préoccupations individuelles.	Variable : l'anonymat peut inciter à être plus négatif dans les réponses et donc de provoquer des tensions. Mais comme on ne sait en principe pas qui a dit/ écrit quoi, pas d'impact sur les relations interpersonnelles.
Nominatives	Réponses qui peuvent être biaisées par peur de représailles, en raison de la pudeur du répondant, etc.	Plus stressant que si anonyme.	Permet de trouver des solutions individuelles.	Variable

A noter : pouvoir répondre directement à un problème préoccupant pour une personne est très important ; c'est pourquoi, si l'on fait le choix de l'anonymat, il faut encourager les répondants à se signaler (briser l'anonymat) s'ils souhaitent des solutions rapides et personnalisées à leurs problèmes majeurs.



2. Quand compléter les livrets ?

A quel moment de la journée, de la semaine, de l'année ?

Le moment choisi pour compléter les livrets peut fortement influencer les réponses. Par exemple :

- en fin de journée, semaine : la personne interrogée sera probablement plus fatiguée et donc plus négative dans ses réponses et moins créative pour les solutions à proposer
- si par hasard, juste avant l'évaluation, la personne a été impliquée dans un conflit, a mangé quelque chose qu'elle juge mauvais ou s'est particulièrement ennuyée à une activité, cela risque de se répercuter sur l'enquête de satisfaction et de biaiser son jugement
- de même, si les accompagnants sont peu disponibles, leur aide sera moins efficace et cela se répercutera sur la qualité des données recueillies.

N.B. : pour tenir compte des biais éventuels, on peut noter dans les colonnes « remarques » les événements qui ont pu influencer les réponses.

Y-a-t-il une durée recommandée pour compléter ces livrets ?

Non, mais il faut compter au minimum 30 minutes pour compléter un livret :

- Si le temps consacré aux livrets est trop long, il y a un risque de lassitude (la personne finit par répondre « n'importe quoi » pour clôturer l'enquête)
- A l'inverse, si le temps est trop limité, la personne manquera de temps pour nuancer son ressenti et les données recueillies seront moins intéressantes.

Une pause de 15 à 30 minutes est généralement recommandée après 45 minutes pour un travail de concentration. Ces indications sont à ajuster en fonction de la résistance de la personne interrogée.

En fait, la question à poser est « quelle durée peut-on raisonnablement planifier avec chaque personne, par jour, par semaine, et à quel moment travailler sur ces livrets en tenant compte des attentes et contraintes de chacun » ?

Sur quelle période étaler les différents livrets ?

En fonction du degré d'urgence ressenti, de la disponibilité et de la faculté de concentration de chacun, plusieurs possibilités peuvent être envisagées. Par exemple :

- consacrer une semaine, ou un mois, à un livret et établir un calendrier pour planifier l'ensemble des livrets dans une période connue de tous
- consacrer un an à l'ensemble des livrets (par exemple : 2 livrets/mois)

Il n'y a pas de périodicité idéale : l'outil pourrait être employé mensuellement, une fois par an ou tous les 3 ans. Tous les livrets ne seront pas nécessairement étudiés en profondeur à chaque évaluation, l'accent pouvant être mis sur certaines questions particulièrement importantes pour une personne à un moment donné.

3. Faut-il répondre à toutes les questions posées dans les livrets ?

Pas nécessairement, une possibilité est toujours laissée de ne pas répondre parce que :

- on ne veut pas répondre à la question
- on ne connaît pas la réponse
- elle ne concerne pas le répondant (par exemple : je n'ai pas d'ordinateur et donc les questions qui se rapportent à l'ordinateur sont « sans objet » pour moi).

Les livrets sont, comme évoqué précédemment, un **moyen** d'aider les personnes à évaluer leur satisfaction mais **pas un but** en soi. **L'important n'est pas de répondre à toutes les questions de tous les livrets** mais bien d'aider les répondants à exprimer leur satisfaction sur un/plusieurs sujets. Ces livrets



doivent être considérés comme des supports (« fils conducteurs ») à la discussion pour aider à structurer l'expression des personnes et aider à « ouvrir des portes » et à favoriser la remise en question des différents partenaires. Ces outils devraient aider à susciter le dialogue.

Malgré tout, afin que les résultats de l'évaluation permettent d'identifier des solutions concrètes et efficaces, il est souhaitable que des réponses soient données à un maximum de questions sans quoi on manquera de données pour avancer dans les solutions.

Par ailleurs, il y a certainement de nombreuses questions qui manquent. Pour limiter cet inconvénient, une rubrique : « Questions qui ne concernent que moi » est prévue dans chaque livret.

4. Faut-il compléter tous les livrets ?

Faut-il compléter tous les livrets en une fois ?

Certainement pas, c'est d'ailleurs impossible ! Le nombre de livrets complétés en une journée ou une semaine dépendra de différents facteurs locaux, par exemple :

- faculté de concentration et degré de fatigabilité de la personne
- disponibilité de la personne et des accompagnants éventuels
- degré d'urgence ressenti : y aurait-il beaucoup de problèmes d'insatisfaction à analyser et à résoudre ou un nombre limité de sujets poserait-il le problème ? (Il faut savoir que ce peut être dans le cadre d'une évaluation de ce type que des problèmes d'insatisfaction peuvent être mis en évidence qui jusqu'ici avaient été ignorés.

Faut-il nécessairement compléter les 20 livrets ?

Certainement pas :

- certains sont « sans objet » (celui sur la parentalité pour des personnes sans enfants par exemple)
- d'autres jugés moins prioritaires par la personne et/ou par le service (par exemple parce que globalement la personne est satisfaite).

- > Pour tenter d'évaluer ce degré de priorité des livrets, en début de chaque livret, la question suivante est systématiquement posée : « Compléter ce livret, c'est pour moi : Très important - pas du tout important, Pourquoi ? ».
- > En fin de chaque livret, la liste des 20 livrets est présentée de manière à permettre aux bénéficiaires d'identifier les livrets qui les intéressent particulièrement.

Attention à ne pas écarter trop vite un livret jugé « pas important » car cette réponse peut masquer des situations difficiles à aborder par les bénéficiaires et aussi par les professionnels.

- Par ailleurs, il est recommandé que les **7 livrets prioritaires** soient complétés avant les autres car les questions qui y sont posées sont particulièrement déterminantes pour la qualité de vie :

- > Ma sécurité
- > Ma communication
- > Mon bien-être – stop aux mauvais traitements
- > Mon projet de vie
- > Ma famille – mes amis – les personnes autour de moi
- > Ma participation aux décisions
- > Mes droits – mon argent – mes papiers.

A noter :

Dans les livrets « **Mon bien-être - stop aux mauvais traitements** » et « **Ma sécurité** », les principales situations de maltraitance et les principaux risques d'accident auxquels peut être exposée une personne en situation de handicap sont recensés.

En complétant ces deux livrets, on pourra donc identifier d'éventuels problèmes urgents de maltraitance et/ou d'insécurité pour une personne (ou tout un service), y répondre mais aussi sélectionner les autres livrets à compléter en priorité (la bientraitance et la sécurité étant des facteurs déterminants de la qualité de vie).



Conclusions

Il faut toujours rester prudent au moment de l'analyse des résultats d'une enquête de satisfaction : la qualité des réponses étant largement conditionnée par la qualité de l'organisation de l'enquête et en particulier par celle de la phase préparatoire.

De plus, les enquêtes de satisfaction offrant une idée du niveau de satisfaction à un instant « T », les résultats doivent être régulièrement réévalués que ce soit grâce à une nouvelle enquête de satisfaction ou par d'autres moyens (entretiens individuels, Conseil des usagers, etc.).

Ces enquêtes sont cependant des « Outils Qualité » essentiels qu'il convient donc de promouvoir mais en les considérant toujours comme des **moyens permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap et non comme des buts en soi.**

Au-delà des résultats de l'enquête, ce qui importe le plus, c'est :

- qu'une démarche structurée pour connaître la satisfaction des personnes vivant avec une déficience intellectuelle soit organisée dans les services
- que les bénéficiaires expriment leur avis
- que cet avis soit entendu et pris en compte par les professionnels.

Et ainsi qu'ensemble, bénéficiaires, professionnels et aidants proches, identifient des actions pour renforcer la qualité de vie des personnes et en assurent la mise en place.

L'impact de ces enquêtes de satisfaction sur la qualité de vie sera d'autant plus important que les actions décidées à la suite de ces enquêtes seront bien intégrées dans le plan d'actions du Projet de Service au même titre que d'autres mesures complémentaires telles que :

- la formation des équipes
- l'auto-évaluation des équipes
- la supervision
- la mise à disposition de différents outils qualité (protocoles, charte de bonnes pratiques, etc.)
- l'aménagement des conditions de vie des personnes et de travail des équipes
- etc.



Annexe I Quelques sites internet d'illustrations

Des illustrations : pour quoi faire ?

Des millions de dessins, photos, pictogrammes et vidéos peuvent être téléchargés gratuitement via les sites suivants (Seul le site Fotolia propose des illustrations payantes) et ainsi :

- illustrer les livrets pour en faciliter la compréhension
- et/ou compléter la « valise pédagogique » proposée en page 8 de ce mode d'emploi : les images sélectionnées pouvant ainsi être agrandies, plastifiées et présentées lors du remplissage des livrets ou à toutes autres occasions.

Pour autant, les illustrations créées localement (photos, dessins, pictos...) peuvent être privilégiées pour faire référence au quotidien des bénéficiaires et personnaliser leurs livrets Smile.

Comment les sélectionner ?

Dans tous les cas, choisir des illustrations dépouillées de tous détails inutiles, avec des couleurs franches et les tester auprès des bénéficiaires (ou mieux encore : les sélectionner avec eux).

Plus d'informations sur le choix des illustrations dans les documents suivants :

- «**L'information pour tous Règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre**», UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), 2009. En page 14 de ce guide. [Téléchargez le document.](#)
- «**Guide de pratique de la signalétique et des pictogrammes**», UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis), 2012. Ce guide, très didactique, propose toute une série de conseils pour sélectionner des pictogrammes. [Téléchargez le guide.](#)

Où les trouver ?

Sites internet, par ordre alphabétique :

- **Arasaac** : nombreux pictogrammes en couleur et en noir et blanc, des vidéos, des photos mais aussi des logiciels du domaine de la communication alternative. <http://www.arasaac.org/>

- **Flickr** : site web de partage de photographies et de vidéos gratuit, avec certaines fonctionnalités payantes. En 2017, le site hébergeait approximativement treize milliards de photos. <https://www.flickr.com/>
- **Fotolia** : très nombreuses illustrations et vidéos de qualité. <https://fr.fotolia.com/>
- **Pixabay** : pictogrammes, photos, images vectorielles, vidéos... de haute qualité. <https://pixabay.com/fr/>
- **Picto-sélector** : plus de 28.000 pictogrammes. <https://www.pictoselector.eu/fr/>

Mais aussi :

- **Autres sites Internet par thème** : en partie 5 de certains livrets (« Informations »), des sites Internet permettant le téléchargement de pictogrammes dans un domaine précis sont également recensés : par exemple dans les livrets « Ma santé et Ma vie relationnelle, affective et sexuelle. »
- **Pictogrammes et smileys utilisés dans les livrets Smile** (centralisés en dernière page de chaque livret) : à télécharger avec Les Livrets Smile, agrandir éventuellement, imprimer et plastifier localement
- un blog recensant d'autres sites de téléchargement d'illustrations gratuites : [Télécharger les plus belles banques-d-images-gratuites-et-libres-de-droit/](#)
- et pour les plus créatifs ! « Auto Draw » : Un outil à télécharger pour réaliser ses propres pictogrammes (en partant de vos propres dessins que vous pourrez styliser via ce logiciel gratuit). Extrait du site Internet : « AutoDraw est un service en ligne proposé par Google et se basant sur une intelligence artificielle pour vous aider à dessiner sans avoir de compétence en la matière. Pour cela, AutoDraw vous propose simplement de gribouiller votre idée sur la page proposée. Après avoir analysé la forme de l'objet dessiné, l'AI d'AutoDraw est capable de détecter vos intentions et génère automatiquement plusieurs suggestions de votre chef d'œuvre dans une version améliorée. » [Télécharger Auto Draw](#)



Annexe II Exemple de plan d'actions

OBJECTIFS GENERAUX ET SPECIFIQUES DU PLAN D' ACTIONS															
Objectifs généraux	Objectifs spécifiques (chaque objectif spécifique faisant l'objet d'une fiche-action)	Délais (pour 2018) : la croix marque le début du travail													
		Jan.	Fév.	Mars	Avr.	Mai	Juin	Juil.	Août	Sept.	Oct.	Nov.	Déc.		
I. Prévenir les risques d'accidents chez les résidents	1.1. Prévenir les risques d'accidents de la route 1.2. Prévenir les accidents domestiques 1.3. Etc.														
II. Améliorer l'alimentation des résidents	2.1. Diversifier les menus 2.2. Réorganiser les repas 2.3. Promouvoir l'éducation à la santé														
III. Accompagner la parentalité	3.1. Organiser des formations pour les parents 3.2. Développer des partenariats avec l'ONE de la commune 3.3. Etc.														



Annexe III Exemple de Fiche-Actions

POINTS À AMÉLIORER : La sécurité des résidents

OBJECTIF GÉNÉRAL : Prévenir les risques d'accidents chez les résidents

OBJECTIF SPÉCIFIQUE : Prévenir les risques d'accidents de la route

RESPONSABLE(S) DE LA MISE EN ŒUVRE DE LA FICHE-ACTION : Le responsable pédagogique du service

ACTIVITES A REALISER	PERSONNES CHARGÉES DE LEUR REALISATION	DÉLAIS (par ex. en semaines ou en mois)												MOYENS NECES-SAIRES (en personnel, matériel, équipement, ..)	INDICATEURS D'EVALUATION
		Janvier						Février							
		Sem. 1	Sem. 2	Sem. 3	Sem. 4	Sem. 1	Sem. 2	Sem. 3	Sem. 4						
Rédiger et mettre à disposition des résidents un code de la route en facile à lire adapté à leurs besoins	Le responsable pédagogique + le Conseil des usagers	X	X	X										X photo-copies en couleur Plastiflage de x documents	Code de la route en facile à lire réalisé avec les bénéficiaires. 1 exemplaire donné à chaque résident.
Organiser des séances d'information sur la sécurité routière sur base de ce document	Organisation des séances : le responsable pédagogique. Dispensation des séances : les éducateurs en binôme			X	X									8 séances de 1h30	PV de séances d'informations. Résultats du test de connaissance (avant et après la formation)
Equiper les résidents du matériel nécessaire	Responsable logistique + le résident « Untel »			X					X					Achat de x casques + x gilets fluo, etc.	Liste de matériel distribué. Inventaire mis à jour.
Identifier les itinéraires les plus sécurisés pour se rendre à leurs diverses activités	Le référent avec le résident		X												Itinéraire imprimé et remis à jour chaque année
Etudier avec les résidents les incidents sur la voie publique dont ils ont été victimes ou témoins (comment les prévenir, que faire en cas d'incident, etc. ?)	Le responsable pédagogique + un policier retraité et les résidents									X					PV de réunions



Annexe IV **Glossaire**

Voici les expressions et définitions adoptées dans les différents Outils Smile :

Aidants proches	Les parents et autres membres de la famille ainsi que les personnes proches (amis, « voisin de confiance », etc.) qui apportent une aide à une personne vivant avec une déficience intellectuelle sans être ni professionnels ni rémunérés. Ce terme est parfois remplacé par « famille » dans les Outils Smile, qui devra donc être considérée dans un sens plus large.
Accompagnant	La personne qui va aider un bénéficiaire à compléter un livret. Par exemple : un professionnel, aidant proche, bénévole, stagiaire, une personne vivant avec une déficience intellectuelle...
Autodétermination	<p>« L'autodétermination renvoie à l'ensemble des habiletés et attitudes qui permettent à l'individu d'agir sans influence externe en vue d'améliorer sa qualité de vie (...). Selon cette théorie, quatre composantes sont nécessairement présentes pour qu'une personne manifeste des comportements autodéterminés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'autonomie (la capacité d'agir seul) ; • l'autorégulation (la capacité à résoudre des problèmes en tenant compte des étapes nécessaires et des ressources de l'environnement) ; • l'empowerment psychologique (avoir le sentiment d'influencer son environnement) ; et • l'autoréalisation (connaître ses forces et ses limites) <p>(...). L'acquisition de chacune d'entre elles est influencée, d'une part, par le développement de l'individu et ses apprentissages et, d'autre part, par les occasions fournies par son environnement »¹³</p> <p>Ces éléments ont été largement pris en compte dans les livrets.</p>
« Mes besoins sont expliqués dans un document » Titre d'une rubrique en fin de chaque livret	Il s'agit de tout document, décrivant les besoins spécifiques d'une personne et les principales actions à réaliser pour y répondre au mieux. Par exemple : comment m'installer pour la nuit, m'aider à me laver, à gérer une crise d'épilepsie, etc. Ces documents peuvent être extraits d'un rapport médical, du projet de vie, d'un protocole de qualité qui aura été personnalisé aux besoins spécifiques d'un bénéficiaire ou de tout autre document relatif à la personne en situation de handicap.
Evaluation	Action de déterminer la valeur à partir de faits objectifs. Répondre à la question de la mesure de la conformité entre ce qui a été attendu et ce qui a été obtenu. ¹⁴
Outils Smile	Il s'agit des 20 livrets, des consignes pour compléter ces livrets, du document de présentation des Outils Smile et de ce mode d'emploi.

13 Source : « L'autodétermination : une porte d'entrée vers la promotion de la santé des personnes avec déficience intellectuelle » M-C Haelewyck et al.HAL

14 Source : « Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux » M-C Haelewyck et V Gousée



<p>Les partenaires</p>	<p>Le « trio » composé des :</p> <ul style="list-style-type: none"> • personnes vivant avec une déficience intellectuelle • professionnels qui délivrent les services • aidants proches. <p>Ces 3 partenaires étant amenés à collaborer pour une meilleure qualité de vie des personnes en situation de handicap.</p>
<p>Personnes</p>	<p>Pour « personne(s) vivant avec un handicap intellectuel » ou « personne(s) en situation de handicap ».</p> <p>Ces personnes sont également appelées, dans les Outils Smile, les « bénéficiaires » ou les « répondants » ou les « personnes interrogées ».</p> <p>Ce sont les premiers destinataires des Livrets Smile.</p>
<p>Professionnels</p>	<p>Tous les professionnels accompagnant les personnes dans leur vie quotidienne : les éducateurs, infirmiers, kinés, assistants sociaux, psychologues, les cadres des services mais aussi les chauffeurs de bus, les cuisiniers, ...</p>
<p>Projet de vie</p>	<p>Il s'agit en fait du Projet Individualisé ou PI (appelé également : Projet personnalisé, Projet d'intervention individualisé, Projet éducatif individualisé, Projet individuel d'apprentissage selon les services et établissements).</p> <p>Le terme « projet de vie » a néanmoins été adopté dans les Outils Smile car il est mieux compris par les personnes avec une déficience intellectuelle.</p> <p>Ce « projet de vie » fait l'objet d'un Livret Smile.</p>
<p>Qualité de vie</p>	<p>« Un ensemble de six « bien-être » différents. Certains éléments sont observables et quantifiables et d'autres demandent une appréciation de la personne et/ou de l'observateur (FELCE, 1999). En voici les éléments principaux synthétisés¹⁵ :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien-être physique : santé (état de complet bien-être physique, mental et social), nutrition, forme physique, mobilité, sécurité personnelle • Bien-être matériel : vie au quotidien dans l'environnement social : transport (lié au réseau social), logement, nourriture, biens, caractère du voisinage • Bien-être social : qualité et importance des relations interpersonnelles (intimité, affection réciproque hors famille et hors institution), engagement dans la communauté et inclusion sociale (lié au statut et rôle social) • Bien-être productif (maison, travail, loisirs) : développement personnel, l'acquisition d'habiletés, les compétences personnelles et l'indépendance, autodétermination, autonomie, choix, contrôle sur sa vie - activité constructive, utile, valorisante • Bien-être émotionnel : bonheur, absence de stress - estime de soi - spiritualité, croyances religieuses - sexualité - satisfaction • Bien-être civique : vie privée - protection de la loi - vote et responsabilités au niveau civique - droits et devoirs de la personne au sein de la communauté <p>Ces éléments ont été largement pris en compte dans les livrets.</p>
<p>Les « questions » dans les Livrets Smile</p>	<p>Il s'agit en fait d'affirmations notées dans les livrets, sur base desquelles la satisfaction des personnes va être évaluée. Le terme « question » a été adopté car il est plus compréhensible par tous.</p>



Unités de vie	Les différents groupes qui co-existent dans un même service (comme c'est particulièrement le cas dans les établissements de grande capacité) où un nombre limité de bénéficiaires partage des activités communes et/ou un étage commun pour dormir, etc.
Satisfaction	L'avis ou l'opinion des personnes résultant de l'écart entre leur perception du service reçu et leurs attentes. C'est bien le niveau de satisfaction que l'on cherche à évaluer grâce à ces livrets Smile : il s'agit donc bien du ressenti, forcément subjectif, à un moment précis, de la personne interrogée. Pour autant, cet avis est légitime et sa prise en compte par les professionnels permettra de mieux répondre aux besoins individuels de chaque bénéficiaire et donc de renforcer leur qualité de vie.
Les services ou les lieux de vie	Les institutions, établissements et autres collectivités (centres de jour, services d'hébergement, Entreprises de Travail Adapté, centres de loisirs, ...) organisés par des professionnels et destinés à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ainsi que les services d'accompagnement à domicile .

Les Livrets Smile

Mes besoins



Livret 1 : Mes repas



Livret 2 : Mon sommeil, mon repos



Livret 3 : Mon hygiène, mes vêtements



Livret 4 : Ma santé



Livret 5 : Mon logement



Livret 6 : Mes apprentissages



Livret 7 : Ma sécurité



Livret 8 : Ma communication



Livret 9 : Mon bien-être,
stop aux mauvais traitements



Livret 10 : Ma vie relationnelle,
affective et sexuelle

Mon entourage



Livret 11 : Ma famille, mes amis
et les personnes autour de moi



Livret 12 : Mes enfants



Livret 13 : Mon éducateur référent

Mes activités



Livret 14 : Mon projet de vie



Livret 15 : Mes loisirs, mes congés
et mes vacances



Livret 16 : Mon travail et mon volontariat



Livret 17 : Mes activités de tous les jours

Ma vie dans la société



Livret 18 : Mes déplacements



Livret 19 : Ma participation aux décisions



Livret 20 : Mes droits, mon argent
et mes papiers



✉ Avenue Albert Giraud 24 à 1030 Bruxelles

☎ 02/247.28.21

@ secretariat@inclusion-asbl.be

🌐 www.inclusion-asbl.be

Première édition - 2018

Avec le soutien de

