

# Les Livrets Smile

 inclusion asbl



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

## I. Présentation des Outils Smile

II. Le mode d'emploi

III. Les consignes

IV. Les Livrets Smile

Une nouvelle approche collaborative  
de l'évaluation de la satisfaction des personnes  
avec un handicap intellectuel

 inclusion asbl



# Sommaire

Quels sont les enjeux des Outils Smile ? .....	4
Pourquoi évaluer la satisfaction des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ? .....	6
Que peut-on évaluer et comment procéder ? .....	7
En quoi consistent les outils d'évaluation de la satisfaction du projet Smile ? .....	8
Quels sont les avantages et les limites des enquêtes de satisfaction ? .....	11
Les enquêtes de satisfaction sont-elles un moyen efficace d'améliorer la qualité de vie ? .....	12
<b>ANNEXES</b> .....	<b>15</b>
Annexe I. : Références bibliographiques relatives à l'évaluation de la satisfaction des personnes avec un handicap intellectuel .....	15
Annexe II. : Remerciements et liste des personnes qui ont contribué aux Outils Smile .....	16

«Ce que tu fais pour moi,  
si tu le fais sans moi,  
tu le fais contre moi»<sup>1</sup>

<sup>1</sup> D'après Gandhi et Nelson Mandela



*«Comment habiter sereinement dans un centre d'hébergement, lieu que je n'ai pas nécessairement choisi et où je risque de passer toute ma vie ?»*

*«Mon enfant est-il en sécurité dans son institution ou son appartement supervisé ? Est-il bien suivi par les professionnels qui ont pris mon relais en tant que parent ?*

*Comment m'en assurer si je n'ai pas la possibilité de lui rendre visite régulièrement ?»*

*«Comment vivre en harmonie avec mes parents quand il n'y a pas d'autres solutions ?».*

Mais aussi: «Comment me faire entendre?», «Comment faire bouger les choses?», «Comment être réellement associé, en tant que personne en situation de handicap ou en tant que parent, dans les décisions relatives au quotidien ?», «Comment favoriser un véritable partenariat entre tous ? Comment bien communiquer avec les professionnels?». Ces questions exprimées par des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et leurs familles résument probablement mieux que n'importe quel discours leurs préoccupations majeures. Ces interrogations sont d'autant plus préoccupantes quand elles concernent des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère, avec des facultés d'expression difficiles ou très limitées. En effet, la déficience intellectuelle les expose à des risques d'abus plus importants que la moyenne de la population.

Les services mis à disposition des personnes avec une déficience intellectuelle répondent-ils donc vraiment à leurs attentes ? Sur base de quels critères ces personnes peuvent-elles exprimer leur satisfaction? Comment organiser des enquêtes de satisfaction au quotidien de la manière la plus efficace et constructive possible?

Ce sont quelques-unes des questions auxquelles le projet Smile a tenté d'apporter des réponses concrètes avec l'élaboration de **20 livrets** destinés aux personnes avec une déficience intellectuelle. Afin de faciliter la collecte et l'analyse des données recueillies grâce à ces livrets, les documents suivants ont été également élaborés dans le cadre de ce projet:

- **Les «consignes»** pour compléter Les Livrets Smile (dont une partie est rédigée en facile à lire).
- **Un «mode d'emploi»**, destiné aux organisateurs des enquêtes de satisfaction.

**Les 20 livrets, avec ce document de présentation, les consignes et le mode d'emploi constituent les «Outils Smile».**



# Quels sont les enjeux des Outils Smile ?

Ces outils ont été élaborés avec la volonté de :

- **Promouvoir l'auto-détermination des personnes avec une déficience intellectuelle et leur inclusion dans la société** en intégrant dans chaque livret un rappel de leurs droits tels que définis par la Convention des Nations Unies ainsi que des questions sur l'autonomie, la notion de choix, de participation aux décisions, les apprentissages, de l'inclusion sociale et de l'autorégulation. Les Livrets Smile référencent des documents en facile à lire pour leur permettre d'approfondir les sujets abordés dans chaque livret.
- **Faciliter les débats sur des sujets délicats** (avec des questions sur l'organisation d'un service, la collaboration avec les équipes, l'intimité et la vie privée, les aspects financiers, la maltraitance, etc.): ces questions étant abordées clairement dans les livrets, elles sont, d'une certaine façon, «légitimées» et donc en principe plus faciles à aborder.
- **Promouvoir une analyse globale de la qualité de vie**, un même livret pouvant être complété et analysé avec les différents professionnels d'un même lieu de vie et ainsi favoriser la mise en place d'actions coordonnées pour renforcer la qualité de vie des bénéficiaires.

- **Prévenir la maltraitance des personnes en situation de handicap et promouvoir leur bien-être :**

Les facteurs de risque et de protection en matière de bien-être ont ainsi été largement pris en compte dans les Livrets Smile :

- > Avec ce rappel des droits des personnes en situation de handicap
  - > Avec de nombreuses questions portant sur «l'ouverture vers l'extérieur», la faculté de communiquer, la collaboration avec les professionnels et les aidants proches, la bienveillance du personnel, le respect de bonnes pratiques («les documents») etc.
- **Favoriser une analyse approfondie de la satisfaction des personnes en situation de handicap** concernant les principaux aspects de leur vie quotidienne grâce à des questionnaires détaillés.
  - **Prendre en compte la situation de toutes les personnes, adultes, avec une déficience intellectuelle** (y compris avec une déficience intellectuelle profonde par une observation fine de leurs réactions et par une réflexion conjointe indispensable avec les proches).
  - **Mettre à disposition des personnes des outils relativement accessibles** car formulés partiellement en facile à lire et illustrés.
  - **Favoriser une communication et une collaboration efficace entre les différents partenaires** (la personne en situation de handicap, les professionnels et les aidants proches) grâce à l'utilisation d'un outil commun centré sur les besoins du bénéficiaire.



- **Favoriser le travail en réseau**, un même livret pouvant être complété et analysé avec les professionnels des différents lieux de vie fréquentés par une personne (par ex. : son centre de jour, son appartement supervisé en semaine et les aides reçues au domicile de ses parents les week-ends).
- **Promouvoir l'identification d'actions précises et réalistes** à mettre en œuvre, suite à l'enquête, **pour améliorer concrètement la qualité de vie** et dépasser le stade des constats.

Nous espérons donc que ces Outils Smile contribueront à promouvoir une meilleure qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle grâce à une collaboration toujours plus riche entre elles, les professionnels et les aidants proches.

Ces Outils Smile ont été élaborés **par l'asbl Inclusion, avec le soutien de Cap 48, de Phare et de l'AViQ, et grâce à la collaboration de très nombreuses personnes en situation de handicap, de professionnels et d'aidants proches.**

**Nous les remercions toutes et tous chaleureusement pour leur contribution indispensable à toutes les étapes de la conception de ces outils.**

La liste des personnes et des services qui ont contribué à l'élaboration des Livrets Smile est annexée à ce document.

Afin de renforcer la qualité de ces Outils Smile, toutes les suggestions, tant sur leur contenu que leur mise en page, sont les bienvenues (à adresser à [info@lera.q.be](mailto:info@lera.q.be)). D'avance merci pour votre collaboration !



# Pourquoi évaluer la satisfaction des personnes vivant avec une déficience intellectuelle ?

La question peut sembler provocante mais elle mérite malgré tout d'être posée. En effet :

- Anciennement, l'avis des bénéficiaires (patients hospitalisés, personnes âgées en maison de repos ou personnes en situation de handicap) était peu pris en compte, ou de manière assez informelle au cas par cas, au gré des initiatives locales.
- Chercher à connaître l'avis des bénéficiaires, a fortiori de manière approfondie, n'est pas sans risque : cela suppose de l'humilité et une volonté de remise en question de la part des dispensateurs de « services » car les réponses ne sont pas toujours positives bien sûr et les demandes des bénéficiaires parfois très exigeantes.
- Il ne s'agit pas pour autant de considérer les réponses aux enquêtes de satisfaction comme indiscutables : les résultats obtenus sont le reflet du vécu subjectif des personnes interrogées. De plus, les réponses peuvent être biaisées par de nombreux facteurs :
  - > Contexte général dans lequel les questions sont posées
  - > Neutralité de la personne qui a aidé à compléter les questionnaires
  - > Bonne ou mauvaise foi du répondant
  - > Peur, fondée ou non, de représailles : le manque de structures et de services adaptés qui rend ces personnes encore plus vulnérables face à des services peu satisfaisants à leurs yeux : « comment oser se plaindre quand on sait qu'il n'y a pas d'alternative, d'autres services d'hébergement pour me loger, prendre soin de moi (ou de mon enfant) ? »
- Même si légitimes, toutes les revendications formulées par les bénéficiaires ne peuvent pas être satisfaites, à court terme du moins, en raison des nombreuses contraintes auxquelles sont confrontés les professionnels (contraintes financières, légales, organisationnelles, humaines, culturelles, ...).

Evaluer de manière structurée et approfondie la satisfaction des personnes en situation de handicap, c'est avant tout une **opportunité de reconnaître et de valoriser leurs statuts de «clients», de «bénéficiaires de services»** au sujet desquels il est légitime et indispensable qu'elles puissent exprimer librement et sereinement leur avis. C'est donc les aider à être **actrices de leur propre vie**, impliquées à part entière dans les décisions qui les concernent directement.

C'est en sollicitant l'avis des bénéficiaires et en favorisant les échanges de points de vue des trois partenaires, que sont les personnes en situation de handicap, les professionnels et les aidants proches, que les actions les plus efficaces pourront être identifiées et mises en place pour une meilleure qualité de vie des personnes.

A noter encore que:

- L'avis des bénéficiaires est d'autant plus important à prendre en compte qu'il permet souvent, à peu de frais, voire à moyens égaux, d'améliorer efficacement leur qualité de vie.
- Indirectement, la remise en question des pratiques et l'organisation des services peut favoriser de meilleures conditions de travail et plus de bien-être pour les équipes.
- Les aidants proches peuvent également y trouver une source de réflexion, une opportunité de remise en question et de collaboration avec les personnes en situation de handicap et les professionnels.



# Que peut-on évaluer et comment procéder ?

L'évaluation de la qualité des services peut se faire selon trois points de vue différents : on peut distinguer la qualité « voulue », « perçue » et « reçue »<sup>2</sup>. Pour

évaluer ces différents points de vue, de nombreux moyens d'évaluation existent déjà et sont employés quotidiennement :

Qualité des services	Moyens d'évaluation existants (Liste non exhaustive)	Mis en place essentiellement par...
<p><b>La qualité « voulue »</b> correspond :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• aux normes légales</li> <li>• aux protocoles</li> <li>• au projet de service (notamment aux objectifs)</li> <li>• à la littérature spécialisée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les audits externes</li> <li>• Les contrôles réglementaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La direction des services</li> <li>• Les Pouvoirs Publics (l'AViQ, la COCOF, le VAPH qui sont aussi des organismes subsidiant)</li> <li>• Certains services de sécurité : pompiers, etc.).</li> </ul>
<p><b>La qualité « perçue »</b> correspond aux réponses données par les professionnels</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les évaluations internes (ou « auto-évaluations »)</li> <li>• La supervision des équipes au quotidien</li> <li>• Le recensement des Incidents Critiques (ou « événements indésirables »)</li> </ul>	<p>Les professionnels des services</p>
<p><b>La qualité « reçue »</b> correspond à la perception, par les bénéficiaires, des services reçus. Il s'agit de <b>leur degré de satisfaction</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le Conseil des Usagers</li> <li>• Le recensement des plaintes (via des « boîtes à suggestions anonymes », des formulaires pré-complétés, etc.)</li> <li>• Projet Individualisé (ou Projet de vie)</li> <li>• Les réunions individuelles</li> <li>• <b>Les enquêtes de satisfaction</b></li> </ul>	<p><b>Les bénéficiaires</b> et les aidants proches</p>

Chacun de ces moyens présente de nombreux avantages mais aussi des limites ; c'est pourquoi ils sont tous complémentaires. C'est donc en croisant les données recueillies via ces différents moyens d'évaluation que l'on aura la vision la plus complète et objective de la qualité des services et de la satisfaction des bénéficiaires.

C'est ainsi également que nous pourrons au mieux identifier et mettre en place des actions permettant de renforcer la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Bien que les enquêtes de satisfaction, comme les Outils Smile, ne sont donc qu'un moyen parmi d'autres d'évaluer la « qualité reçue » ou la satisfaction des bénéficiaires, elles n'en représentent pas moins un moyen très intéressant à promouvoir pour une meilleure qualité de vie.

<sup>2</sup> Ce point est développé dans l'ouvrage « Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux » M-C Haelewyck et V Gousée, L'Harmattan, 2010.



# En quoi consistent les outils d'évaluation de la satisfaction du projet Smile ?

## Les Livrets Smile

Chaque livret se compose des éléments suivants :

- **Une définition, en facile à lire, de la thématique** abordée dans le livret, définition assortie d'illustrations (pictogramme, dessin, photo).
- **Un rappel des Droits de la personne** en situation de handicap directement en lien avec la thématique abordée (extrait de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées traduite en facile à lire par l'association Sisahm Bruxelles).
- **Le questionnaire de satisfaction**, c'est ce questionnaire que le bénéficiaire est invité à compléter pour exprimer son avis, son degré de satisfaction, **sur les services dispensés par les professionnels**. 20 thématiques différentes ont été identifiées, chacune faisant donc l'objet d'un livret différent.
- **Un tableau récapitulatif des idées** formulées par la personne interrogée pour améliorer son quotidien. Ses suggestions pourront ainsi être discutées avec les professionnels ainsi que les familles et prises en compte dans le projet de vie du bénéficiaire et/ou le projet de service de l'établissement.
- **Des références bibliographiques**, parmi lesquelles bon nombre sont en facile à lire, pour approfondir le sujet abordé ainsi que les **coordonnées d'associations** spécialisées dans la thématique abordée.
- **La liste des Livrets Smile** ayant un lien particulièrement fort avec la thématique du livret en question.

A noter :

- Chaque livret a été conçu pour être employé de manière indépendante : il n'est donc pas nécessaire de compléter les 20 livrets, du moins dans un délai rapide.
- Chaque livret peut être employé de multiples façons en fonction des besoins et priorités locales, par exemple :
  - > Utiliser un livret dans son ensemble ou se limiter à une partie du questionnaire ;
  - > Faire compléter les questionnaires par les bénéficiaires et/ou par les professionnels ou familles
  - > Utiliser un questionnaire comme fil conducteur pour une réunion consacrée au projet de vie d'une personne ou au conseil des usagers

Ces deux points sont largement développés dans le mode d'emploi.

## Ces Livrets Smile s'adressent :

- **prioritairement aux personnes, adultes, avec un handicap intellectuel** quel que soit le degré de sévérité de leur déficience.
- **mais aussi aux professionnels** : il est indispensable que les professionnels qui organisent et/ou assurent les services et les aides au quotidien participent à la réalisation de ces enquêtes de satisfaction pour :
  - > éventuellement, les aider à compléter ces livrets,
  - > bien connaître le ressenti des personnes, leurs principaux problèmes au quotidien, leurs attentes et suggestions,
  - > étudier, avec les personnes, la faisabilité des solutions à mettre en place.



• **et aux familles :**

- > soit pour participer à la réflexion sur la qualité de vie de leurs proches,
- > soit parce que leur enfant, bien qu'adulte, pouvant être atteint d'un handicap particulièrement lourd, aura besoin de leur aide pour compléter les livrets et/ou en analyser les réponses.

Catégorie de livrets	Appellation des livrets
<b>Mes besoins</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Livret 1 : Mes repas</li> <li>• Livret 2 : Mon sommeil, mon repos</li> <li>• Livret 3 : Mon hygiène, mes vêtements</li> <li>• Livret 4 : Ma santé</li> <li>• Livret 5 : Mon logement</li> <li>• Livret 6 : Mes apprentissages</li> <li>• Livret 7 : <b>Ma sécurité</b></li> <li>• Livret 8 : <b>Ma communication</b></li> <li>• Livret 9 : <b>Mon bien-être – stop aux mauvais traitements</b></li> <li>• Livret 10 : Ma vie relationnelle, affective et sexuelle</li> </ul>
<b>Mon entourage</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Livret 11 : <b>Ma famille, mes amis et les personnes autour de moi</b></li> <li>• Livret 12 : Mes enfants</li> <li>• Livret 13 : Mon éducateur référent</li> </ul>
<b>Mes activités</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Livret 14 : <b>Mon projet de vie</b></li> <li>• Livret 15 : Mes loisirs, mes congés et mes vacances</li> <li>• Livret 16 : Mon travail et mon volontariat</li> <li>• Livret 17 : Mes activités de tous les jours</li> </ul>
<b>Ma vie dans la société</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Livret 18 : Mes déplacements</li> <li>• Livret 19 : <b>Ma participation aux décisions</b></li> <li>• Livret 20 : <b>Mes droits, mon argent et mes papiers</b></li> </ul>

A noter :

- **Les livrets prioritaires :** Ces livrets, notés ici en rouge, sont ceux dont l'utilisation par les services est particulièrement recommandée car les thématiques qui y sont abordées ont une influence particulière sur la qualité de vie.
- **Facile à lire et mise en page :** Afin de rendre ces livrets les plus compréhensibles possibles, leur rédaction et mise en page ont intégré, autant que possible, les principes du facile à lire : La formulation et le graphisme des questionnaires sont donc volontairement simplifiés et très dépouillés.
- **Aide pour faire compléter les livrets :** malgré cette volonté d'intégrer les principes du facile à lire, les questionnaires restent complexes à compléter pour les bénéficiaires : c'est pourquoi l'appui d'un professionnel et/ou d'un aidant proche est indispensable : ce point est largement développé dans le mode d'emploi (chapitre : « Comment utiliser Les Livrets Smile ? » avec le rôle déterminant de l'accompagnant).



- **Informatisation des livrets** : Grâce à une version informatique plus élaborée<sup>3</sup> de ces livrets, un traitement statistique des réponses pourra être facilement réalisé à l'échelle d'un établissement. Ce programme informatique permettra par ailleurs l'encodage informatisé des réponses et facilitera le traitement, l'analyse comparée, la diffusion et l'archivage des réponses collectées.

### Les consignes pour compléter Les Livrets Smile

Ces consignes sont destinées aux accompagnants pour qu'ils puissent aider au mieux les personnes interrogées à compléter les questionnaires. Ces consignes doivent donc être présentées aux accompagnants lors de la phase préparatoire de l'enquête de satisfaction et elles peuvent faire l'objet d'une petite formation.

Une synthèse de ces consignes, rédigée en facile à lire, destinée aux personnes en situation de handicap, est jointe à ce document.

### Le mode d'emploi pour l'organisation d'une enquête de satisfaction

Ce mode d'emploi a pour objectif principal d'aider **les organisateurs** (ou « coordinateur » ou « comité de suivi ») chargés de la mise en place d'une telle enquête dans leur service, qu'il s'agisse, par exemple, d'un :

- Centre de jour
- Service d'hébergement
- Logement supervisé
- Service d'accompagnement intervenant au domicile familial

Cependant, ce mode d'emploi peut être également très utile pour les familles qui prennent l'initiative de faire compléter des Livrets Smile auprès d'un membre de leur famille.

Ce mode d'emploi se veut un outil de travail pratique : chaque page aborde une étape chronologique de la mise en œuvre d'une enquête. Il ne s'agit en aucun cas d'un guide théorique sur l'évaluation de la qualité, mais plutôt d'un aide-mémoire, proposant des repères concrets.

Pour plus d'informations :

- sur l'évaluation de la qualité, ainsi que pour connaître d'autres outils d'évaluation de la satisfaction : consultez les références bibliographiques et sites Internet recommandés en annexe.
- sur les thématiques abordées dans les livrets, consultez les références bibliographiques et sites Internet proposés en fin de chaque livret.

<sup>3</sup> Cette version informatique devrait être disponible dès 2018 dans le cadre du RAQ : le Réseau Associatif pour la Qualité ([www.raq.be](http://www.raq.be))



# Quels sont les avantages et limites des enquêtes de satisfaction ?

## Avantages

De manière générale, les enquêtes de satisfaction, à condition d'être bien organisées, peuvent être particulièrement utiles pour :

- **Encourager les personnes interrogées à exprimer leur propre point de vue** et ainsi favoriser leur participation aux prises de décisions et leur autonomie. L'anonymat peut faciliter encore davantage la franchise des réponses mais n'est pas sans inconvénient (ce point est développé dans le mode d'emploi).
- **Aider les personnes interrogées à évaluer de façon structurée leur satisfaction par rapport à un service.** Et grâce à cette connaissance de leurs besoins et attentes, permettre aux différents partenaires d'identifier, ensemble, plus efficacement les actions à mettre en œuvre pour répondre mieux encore à leurs besoins.
- **Favoriser une communication et une collaboration efficace entre les partenaires** grâce à l'utilisation d'un outil commun centré sur les besoins de la personne.
- **Renforcer la qualité de vie des personnes interrogées grâce à l'identification et à la mise en place d'actions concrètes** sur base des constats réalisés.
- **Favoriser une remise en question de l'organisation d'un service.**

## Limites

- Toute évaluation de la satisfaction est délicate à mettre en place car elle peut susciter chez les personnes interrogées des **attentes très difficiles, voire impossibles à satisfaire** en raison des nombreuses contraintes auxquelles sont confrontés les professionnels.
- **Les nombreux biais** possibles qui faussent les réponses (réponses données pour faire plaisir, par peur de représailles, parce que la question n'a pas été comprise, par lassitude, etc.) : ce point est largement développé dans le mode d'emploi.
- Par ailleurs, il ne faut pas négliger le **temps nécessaire** pour mener à bien une enquête de satisfaction (temps pour compléter les questionnaires, dépouiller et analyser les réponses, etc.) qui est très souvent sous-estimé.

**Pour limiter ces risques et ces biais, il faut être particulièrement vigilant sur les points suivants :**

- **Sensibiliser les différents partenaires à l'organisation de l'enquête de satisfaction dans un esprit positif**, respectueux des contraintes de chacun et constructif : il ne s'agit pas de juger des individus mais d'exprimer un avis sur des services reçus.
- **Organiser soigneusement toutes les étapes de l'évaluation** : cette organisation, parfois sous-estimée, est pourtant indispensable. Ce point est largement développé dans le mode d'emploi.



# Les enquêtes de satisfaction sont-elles un moyen efficace d'améliorer la qualité de vie?

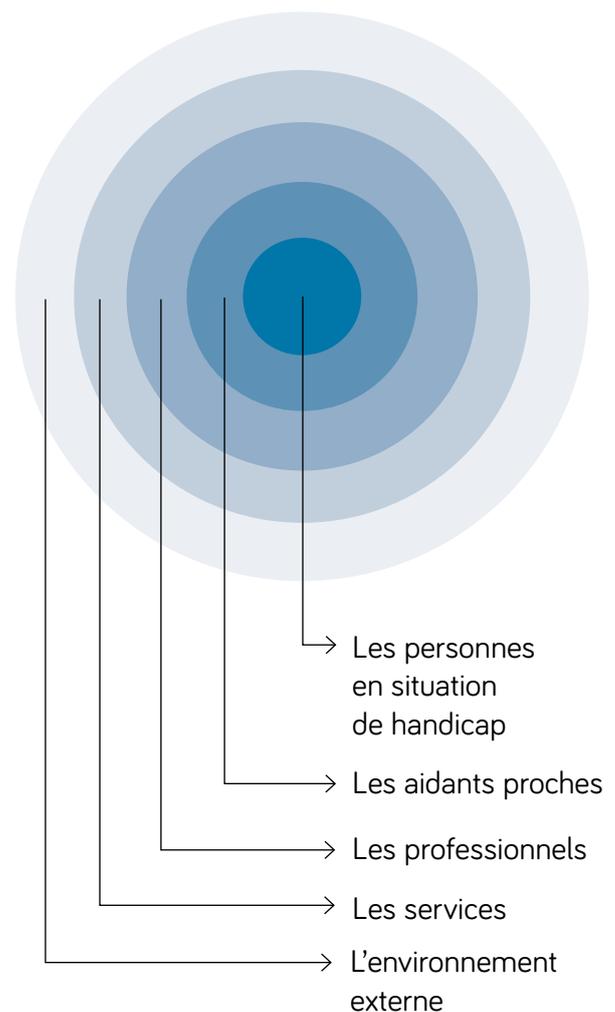
Avant de tenter de répondre à cette question, il faut s'interroger sur la qualité de vie et ses déterminants : **La qualité de vie d'une personne en situation de handicap** (définie dans le glossaire annexé au mode d'emploi) **est influencée par de nombreux éléments** parmi lesquels :

- Les caractéristiques individuelles de la personne en situation de handicap et de ses proches : l'image qu'elle a d'elle-même, la disponibilité de ses proches, la qualité de ses relations affectives, ...
- La qualité des services éducatifs, médicaux, sociaux, de transports, de loisirs, ... dont elle bénéficie éventuellement.
- Le cadre politique, culturel, économique, juridique, social et familial dans lequel la personne évolue.

On ne peut donc pas réduire la qualité de vie d'une personne avec une déficience intellectuelle à la manière dont elle sera plus ou moins « bien traitée » par les professionnels des services dont elle bénéficie. Mais cette qualité de vie reste néanmoins largement influencée par les aides mises en place, au quotidien, par ces professionnels, quel que soit le milieu de vie adopté (voire imposé), qu'il s'agisse de la vie :

- En « institution » (centres de jour et/ou d'hébergement mais aussi maison de repos pour certaines personnes en situation de handicap).
- En « autonomie » (appartements supervisés ou personnels).
- Ou encore au domicile familial (en l'absence de solution adaptée ou par choix).

De nombreux facteurs de protection et de risque ayant une influence sur la bien/maltraitance des personnes en situation de handicap et plus généralement sur leur qualité de vie ont été identifiés. Ces facteurs, présentés en page suivante, varient en fonction des différents intervenants qui « gravitent » autour de la personne :





Intervenants	Facteurs de risque (non exhaustif)	Facteurs de protection (non exhaustif)
<b>Les personnes en situation de handicap</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Degré de dépendance élevé</li> <li><b>Isolement familial et social</b></li> <li><b>Comportements dérangeants</b></li> <li><b>Méconnaissance de ses droits</b></li> <li>Etc</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Evaluation de leur satisfaction</b></li> <li><b>Faculté à communiquer</b></li> <li><b>Connaissance de ses droits</b></li> <li><b>Capacité d'affirmation et de reconnaissance de situations d'abus</b></li> <li><b>Réseaux sociaux diversifiés</b></li> </ul>
<b>Les aidants proches</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familles « dysfonctionnelles »</li> <li>Attitudes sociales négatives</li> <li>Culture de la violence</li> <li>Précarité financière et matérielle</li> <li><b>Isolement social</b></li> <li>Etc</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Familles « fonctionnelles »</li> <li><b>Réseaux d'aide</b></li> <li><b>Stabilité des aidants professionnels</b></li> <li>Tolérance « zéro » aux situations d'abus</li> <li>Etc</li> </ul>
<b>Les professionnels</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Faible niveau de formation</li> <li>Manque d'encadrement</li> <li>Epuisement professionnel</li> <li>Sentiment de toute puissance</li> <li>Manque d'éthique</li> <li>Etc</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Compréhension des déficiences et des besoins de la personne en situation de handicap</b></li> <li>Capacité à communiquer, à déléguer, à se remettre en question, à identifier ses limites</li> <li><b>Capacité à s'ajuster au rythme de la personne</b></li> <li><b>Respect de procédures</b></li> <li>Etc</li> </ul>
<b>Les services</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Gestion générale déficiente et notamment au niveau des ressources humaines</li> <li><b>Manque d'ouverture vers l'extérieur</b></li> <li>Tyrannie de la direction</li> <li><b>Communication inefficace</b></li> <li><b>Absence de système de signalement des plaintes et abus</b></li> <li>Absence d'évaluation interne</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Développement d'un Plan d'actions (via le projet de service par ex.)</b></li> <li>Démarche d'auto-évaluation régulière</li> <li>Gestion efficace des ressources humaines</li> <li><b>Collaboration réelle et efficace avec les personnes avec un handicap intellectuel et les aidants proches</b></li> <li>Etc</li> </ul>
<b>L'environnement externe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Institutionnalisation à outrance</li> <li>Manque de moyens</li> <li>Perception défavorable du handicap</li> <li>Etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cadre légal favorable</li> <li><b>Système performant de recueil des plaintes</b></li> <li>Visites d'audit et de contrôle par les Pouvoirs Publics</li> <li>Etc</li> </ul>

**A noter:** Les facteurs de risque et de protection notés en rouge sont particulièrement bien pris en compte dans Les livrets Smile.



La présence de plusieurs facteurs de risque accroît significativement la probabilité d'être victime de faits de maltraitance, ou sans en arriver là, favorise la dispensation de services de moins bonne qualité. C'est donc en mettant en place des actions destinées à lutter contre les facteurs de risque et à promouvoir les facteurs de protection que l'on favorisera au mieux la bientraitance, luttera contre la maltraitance et améliorera la qualité des services.

Parmi ces facteurs de risque et de protection, on notera que l'évaluation des pratiques par les professionnels mais également par les personnes avec un handicap intellectuel, constitue un facteur déterminant. Autrement dit: **l'évaluation de la satisfaction des bénéficiaires est bien une condition indispensable pour améliorer la qualité des services.** Pour autant, seule, elle ne permettra jamais de garantir des services de qualité : d'autres conditions ou « facteurs » devant être remplies comme la formation du personnel, l'application de protocoles, etc.

### Les enquêtes de satisfaction sont-elles donc un moyen efficace d'améliorer la qualité de vie ?

Hélas pas nécessairement : si les réponses collectées ne sont ni analysées ni exploitées correctement : si, suite à une enquête de satisfaction, absolument aucun changement des pratiques, des projets, des activités, ... n'est réalisé, l'enquête non seulement n'aura rien apporté de positif mais, de surcroît, elle pourra avoir des conséquences négatives, par ex. auprès :

- des personnes et de leurs aidants proches en ayant suscité, à tort, des espoirs de changement et le sentiment déçu d'avoir été entendu dans leurs revendications
- des professionnels qui auront inutilement dépensé du temps et de l'énergie, ce qui est d'autant plus regrettable qu'ils sont souvent surchargés de travail.

À l'inverse, une enquête de satisfaction peut être un moyen très efficace d'améliorer la qualité de vie, en travaillant à plusieurs niveaux :

- **Au niveau de la personne interrogée** : en invitant le bénéficiaire et sa famille à identifier des actions à développer (ou à maintenir) pour renforcer sa qualité de vie. C'est pourquoi, en fin de chaque livret, un tableau récapitulatif, à compléter avec le bénéficiaire, est prévu pour y noter les idées exprimées par la personne interrogée pour améliorer son quotidien. Mais, à ce stade, il faut rester vigilant et ne pas donner de faux espoirs : toutes les suggestions ne pourront probablement pas être concrétisées.
- **Au niveau des professionnels et du service** pour analyser la pertinence et la faisabilité des suggestions de l'ensemble des personnes interrogées.

Après quoi, les actions retenues ensemble pourront être planifiées, mises en œuvre et évaluées dans le cadre du **Projet Individualisé de chacun** mais aussi du **Projet de Service** et d'autres outils encore (**Plan de formation de l'établissement, Règlement d'ordre intérieur, profils de poste, guides de bonnes pratiques, etc.**). Et c'est ainsi que ces actions auront le plus de chance d'influencer positivement la qualité de vie des bénéficiaires mais aussi, indirectement, celle des familles ainsi que le bien-être au travail des professionnels.



# Annexe I

## Références bibliographiques relatives à l'évaluation de la satisfaction des personnes avec un handicap intellectuel

### A noter :

La grande majorité des outils d'évaluation dans le secteur du handicap est destinée aux professionnels et, dans une moindre mesure, aux aidants-proches. Très peu d'outils spécifiquement destinés aux personnes en situation de handicap sont disponibles et encore moins pour les personnes avec un handicap intellectuel (d'où ce projet Smile).

En partie 5 de chaque livret Smile, d'autres références bibliographiques - spécifiques aux thématiques développées dans chaque livret - sont proposées, ainsi que quelques sites Internet d'intérêt général (Inclusion, Cap 48, AViQ, Phare, Visa pour le net, ...).

- APF (Association des Paralysés de France), « **Questionnaire (en facile à lire) de satisfaction en établissements et services médico-sociaux** », 2016.

[Téléchargez le questionnaire](#)

- AWIPH, « **APeCH - Analyse de la satisfaction comparée des clients bénéficiaires des services pour personnes handicapées** », AWIPH, 2004.

[Téléchargez le document](#)

- Barbaste A. et al., « **VALORIS Version européenne - Evaluation de la qualité des services à l'usage des dispositifs sociaux et médico-sociaux** », 2<sup>ème</sup> édition 2010, ISBN -978-2-9535664-0-6.

- Cummins R., **Self-rated Quality of Life Scales for People with an Intellectual Disability: A Review**, 1997. Cet article recense 13 outils permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

[Téléchargez le document](#)

- Haelewijck M-C et Gousée V., « **Autoévaluation de la qualité des services sociaux et médico-sociaux** », L'Harmattan, 2010, ISBN-978-2-296-10407-5.

[https://www.aviq.be/handicap/professionnels/qualite/fichiers/doc32\\_Autoevaluation\\_qualite\\_services%20ociaux\\_medicso-sociaux.pdf](https://www.aviq.be/handicap/professionnels/qualite/fichiers/doc32_Autoevaluation_qualite_services%20ociaux_medicso-sociaux.pdf)

- **HAS** (Haute Autorité de Santé (France) dont le périmètre s'est élargi aux champs social et médico-social avec l'intégration de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (anciennement **Anesm**). De nombreux guides de bonnes pratiques et d'outils d'évaluation de la qualité dans le domaine du handicap peuvent être téléchargés sur son site Internet.

<http://www.has-sante.fr/>

- Navarro N., « **Evaluation sociale et médico-sociale : présentation des divers documents existant dans le secteur** », sd. Ce document présente toute une série d'outils destinés au secteur des personnes de grande dépendance.

[Téléchargez le document](#)

- Townsend-White C. et al., « **A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours** », Journal of Intellectual Disability Research, volume 56 part 3 pp 270-284 march 2012. Cet article recense 24 outils permettant d'évaluer la qualité de vie des personnes avec une déficience intellectuelle.

[Téléchargez le document](#)

- Verdugo Alonso M-A et al., « **Echelle San Martin - Evaluation de la Qualité de Vie des Personnes ayant des Déficiences importantes** », 2014.

[http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26729/Manuel\\_San%20Martin\\_frances.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26729/Manuel_San%20Martin_frances.pdf)



# Annexe II

## Remerciements et liste des personnes qui ont contribué aux Outils Smile

Ces Livrets Smile sont le fruit d'une collaboration, de plus de deux années, entre des personnes avec un handicap intellectuel, des familles et des professionnels réunis autour d'un même but : soutenir la qualité de vie, l'autodétermination et l'inclusion dans la société des personnes en situation de handicap.

**Quatre groupes de travail**, composés chacun de personnes avec un handicap intellectuel, de professionnels et d'aidants proches, ont ainsi travaillé sur la structure et sur le contenu des Livrets Smile.

**Un Comité de Suivi** a encadré toutes les étapes du projet Smile et a assuré la validation des Outils Smile.

**Plusieurs services**, des centres de jour et/ ou d'hébergement, des logements supervisés et des services d'accompagnement pour le domicile, ont permis à des personnes avec un handicap intellectuel en collaboration avec leurs équipes de tester les Outils Smile avant leur diffusion :

- L'Ascension
- Les services de l'apem-t21
- Le Centre Arthur Regniers
- Le Centre Léon Henrard
- La Clarine
- La Cité de l'Espoir
- Le Coup de Pouce à l'avenir
- La Douceur des Côteaux Mosans
- Les Elfes
- L'Essentiel
- Le Farra Méridien
- La Forestière
- Hama 2
- Hama 3 « Les Pétunias »
- I-Médiat
- La Maison de Camille

- Le Centre Médori
- Les Mirabelles
- Ren'Fort
- La Résidence Nicolas 1er
- Le Rouveroy
- La Sapinière

**Les membres de ces groupes de travail, du Comité de Suivi et de ces services, ainsi que de nombreuses autres personnes sollicitées plus ponctuellement**, ont également partagé leurs témoignages et leurs réflexions sur les différentes thématiques abordées, ont contribué à la rédaction, à la relecture et au test des outils Smile, ont conseillé de la documentation, ont aidé pour la formulation en facile à lire, ont proposé des illustrations et ont servi de modèles pour les photos !

Le graphisme et la mise en page ont été réalisés par Nancy Dutoit et Delphine Delattre d'Inform'Action asbl.

L'élaboration des Outils Smile a été coordonnée par Myriam Jourdain, chargée de projet, avec l'appui précieux de Guy Hubert (Président du Comité de Suivi), de Véronique Gousée (membre du Comité de Suivi et co-animatrice des Groupes de Travail), de Jérémie Mercier (chargé de communication pour Inclusion) et de toute l'équipe d'Inclusion.

**Un immense merci à toutes et tous !**

**Liste des contributeurs à ce projet en page suivante**



## Ont contribué aux Outils Smile, par ordre alphabétique : à chacune et à chacun MERCI !

### Les membres du Comité de Suivi, Mesdames et Messieurs :

- Olivier Alleman, directeur pédagogique au centre d'activités de jour La Forestière
- Geneviève Bériaux, attachée au Secrétariat Général/Cellule d'Accompagnement de la Démarche d'Evaluation Qualitative, Service PHARE (jusqu'en novembre 2016)
- Etienne Coppieters, Conseiller Personnes handicapées, Cocof
- Claude Florival, directeur de la Clarine
- Isabelle Gilbert, coordinatrice des appels à projets, Cap 48 (en l'absence de M. Tockert)
- Véronique Gousée, coordinatrice du Plan bien-être et responsable du Service des formations du secteur (branche Handicap de l'AViQ)
- Guy Hubert, Président du Comité de Suivi, psychologue et formateur
- Myriam Jourdain, chargée de projet Smile, Inclusion
- Thérèse Kempeneers-Foulon, Secrétaire Générale d'Inclusion (jusqu'en septembre 2017)
- Monique Lavallée, maman d'une adulte vivant avec une déficience intellectuelle et grand-mère d'un enfant vivant avec une déficience intellectuelle
- Olivier Luyckx, gestionnaire de projets, Direction des Services d'Aide en Milieu de Vie (branche Handicap de l'AViQ)
- Dominique Maun, Conseillère chef de service - Service de l'Inspection PHARE (à partir de novembre 2016)
- Mélanie Papia, directrice générale d'Inclusion (à partir de septembre 2017)
- Margaret Nemeth, Service Emploi et Aide à l'Intégration, Service PHARE (en l'absence de Mme Bériaux)
- Annie Santucci, Maître de conférences à l'Ecole de Santé Publique ULB et enseignante
- Annick Segers, directrice de l'asbl Farra Bruxelles capitale
- Chantal Sénépart, Conseillère spéciale Handicap, Région Wallonne

- Dr Martine Staquet, médecin principale au service PHARE (à partir de novembre 2016)
- Renaud Tockert, Administrateur délégué de Cap 48
- Gaëlle Valcke, Conseiller Personnes handicapées, attachée Cellule Cocof – Cocom (en l'absence de M. Coppieters)

### Les membres des Groupes de Travail, Mesdames et Messieurs :

- Jean-Benoît Abrassart, responsable-coordonnateur du service d'accompagnement provincial de Mons – SAPHO
- Nadine Adant, responsable des Services d'aide en milieu de vie, Province du Hainaut, Direction Générale de l'Action sociale
- Valérie Bodson, assistante sociale, La Clarine
- Laurence Bosselaers, responsable du S.A.J.A. La Douceur Mosane des Coteaux Mosans
- Muriel Botu, aidant-proche et professionnel, AP3
- Thierry Bordignon, Docteur en Psychologie, Chargé d'enseignements, UMon
- Assia Cheourifa, aidant-proche
- Laurence Chevigné, psychologue, Les Services de l'apem-t21
- Brigitte Danhier, aidant-proche, maman
- Fabienne Danloy, responsable centre de jour, Centre Léon Henrard
- Maria D'Aquino, coordinatrice, la Rose des Vents
- Loubna Daw, psychologue, Service Madras
- Emilie Delneste, assistante sociale, La Douceur des Coteaux Mosans
- Pascale Derzelle, responsable du département Aide en Milieu de Vie, I-Médiat Clairval
- Fatima Dohou, aidant-proche
- Louis Dubois, aidant-proche
- Marie-Christine Duriau, aidant-proche et assistante sociale, administratrice d'asbl
- Louise Frère, stagiaire assistante sociale au service Ren'Fort
- Daphné Foucart, directrice Centre de jour La Famille
- Nicolas Gauder, chef éducateur SLS et projet LEN, Les Services de l'apem-t21
- Jessica Gérard, psychopédagogue, IMP, Arthur Regniers



- Véronique Gousée, coordinatrice du Plan bien-être et responsable du Service des formations du secteur (branche Handicap de l'AViQ et co-animatrice des groupes de travail)
  - Axel Godin, directeur du Creb Solidaritas
  - François Gruwez, aidant-proche, kiné et Maître assistant
  - François Harmel, autoreprésentant
  - Anne Henry, aidant-proche
  - Angélique Huynen, autoreprésentante
  - Myriam Jourdain, chargée de projet Smile et animatrice des groupes de travail
  - Ghislain Magerotte, Professeur Emérite Umons
  - Serge Manneback, autoreprésentant
  - Paul Martens, aidant-proche
  - Jean-Pierre Martin, psychopédagogue, directeur de services retraité
  - François Materne, Direction Générale de l'Action Sociale, Province de Hainaut
  - Martine Mazzero, maman d'une jeune femme accueillie à La Douceur des Coteaux Mosans
  - Cassandre Michel, coordinatrice d'un service d'accompagnement SAPH – ISBW
  - Rose-Marie Montini, aidant-proche et responsable de l'asbl Les amis de Benjamin
  - Jean Mylonas, autoreprésentant
  - Christophe Nazé, autoreprésentant
  - Antonin Panier, directeur du Coup de Pouce à l'Avenir
  - Ana María Pineda-Bravo, responsable du service d'accompagnement «Ren'Fort» de l'asbl L'Accueil Mosan
  - David Ponchau, éducateur
  - Catherine Provoot, directrice du Centre HOPPA
  - Monique Puttemans, aidant-proche
  - Mme Quarante, directrice de La maison Les Mirabelles
  - Aurore Robinet, responsable service « SLS » au Centre Léon Henrard
  - Daniel Sarlet, aidant-proche
  - Donatienne Servais, logopède, La Douceur des Coteaux Mosans
  - Sophie Toussaint, professionnelle, Le Rouveroy
  - Cécile Umutoni, aidant-proche
  - Diane Woué, psychologue, Centre l'Essentiel
  - Lindsay Zeippen, psychologue au Centre Léon Henrard
- Autres personnes qui ont également contribué à ce projet (liste non exhaustive !), Mesdames et Messieurs :**
- Sandra Bachmes, psychologue, Cité de l'Espoir
  - Cindy Barette, chargée de projet, ARAPH
  - Aurélie Bertoux, chargée de projet, FratriHa, Inclusion
  - Thérèse Caprace, logopède pensionnée de La Clairière
  - Mathilde Cotman, autoreprésentante
  - Marie-Alberte Coupez, aidant-proche et kiné
  - Anne Courtejoie, logopède, directrice de Comalso asbl
  - Claudine Cueppens, responsable Pôle Activités Education permanente, Fédération Laïque de Centres de Planning Familial
  - Bernadette Cuvelier, responsable des formations pour les personnes avec un handicap intellectuel, Inclusion
  - Maria D'Aquino, coordinatrice, la Rose des Vents
  - Françoise Defourny, aidant-proche et infirmière sociale
  - Monique Deprez, psychologue
  - Bernard Desmedt, directeur du service d'accompagnement Edelweiss ainsi que tous les membres du groupe de paroles d'ARC (les Autoreprésentants de la Région du Centre)
  - Anne-Marie De Vleeschouwer, logopède, Service d'accompagnement Sisahm asbl
  - Anne Detinne, directrice, asbl Souffle un peu
  - Jean-Jacques Detraux, Professeur ULG et ULB
  - Sophie Donnay, psychologue principale, Equipe pluridisciplinaire, spfb
  - Claire du Jardin, orthopédagogue, Centre Médori
  - Jean-Marie Elsen, administrateur Inclusion
  - Andrea Englebert, aidant-proche
  - Thibault Englebert, autoreprésentant
  - Sandy Felaco, coordinatrice des projets spécifiques chez Inclusion
  - Isabelle Germeau, psychologue, Service résidentiel de Andage
  - Marie-Martine Gernay, chargée de projet, ARAPH, Handicap et Santé
  - Myriam Gueuning, directrice de la Gatte d'Or
  - Marie-Claire Haelewijck, Professeur, Umons
  - Véronique Jacques, chargée de projet, ARAPH



- Éric Jourdain, aidant-proche
- Pierre Jourdain, aidant-proche
- Anne Lamy, aidant-proche et infirmière
- Justine Lebourg, responsable du service d'Éducation Permanente, Inclusion
- Geneviève Le Clercq, aidant-proche
- Jean-Michel Longneaux, Professeur, UNamur
- Yolissa Makombo, autoreprésentante
- Paul Martens, aidant-proche
- Michel Mercier, Professeur UNamur
- Renaud Mouton, Visa pour le net
- Mme Nepotschelowitsch, directrice Résidence Nicola 1er
- Bernadette Nzitonda, aidant-proche
- Catherine Oleffe, Service d'Éducation Permanente, Inclusion
- Sabine Petit, psychologue aux Elfes
- Céline Picard, responsable des formations pour les professionnels et aidants-proches, Inclusion
- Jacques Pontis, aidant-proche
- Mélanie Taormina, psychologue, Cité de l'espoir
- Pascale Tomsin, directrice Hama3 - Les Pétunias
- Martine Vincent, aidant-proche et infirmière
- Marie-Luce Verbist, directrice Fondation Portray
- François-Joseph Warlet, professionnel

# 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

