

Association Francophone

d'Aide aux

Handicapés Mentaux asbl

Av. Albert Giraud 24 - 1030 Bruxelles

Tél 02/247 28 21 - Fax 02/219 90 61



# Apprends à prendre ta place, comme je l'ai fait!

## Rapport 2013

### *Equipe de recherche :*

Jean-Jacques Detraux (Ulg)

Célia Grandhomme(Ulg)

Sabrina Castronovo(Ulg)

### *Comité de pilotage :*

Thérèse Kempeneers-Foulon (AFRaHM)

Jean-Marc Compère (Association X-fragile)

Françoise Goossens (Association X-fragile)



## ~ Remerciements ~

*Nous tenons à remercier Cap48 ainsi que la Région Wallonne pour l'intérêt et le soutien financier qu'ils accordent à ce projet.*

*Nous remercions également les jeunes et leur famille pour la motivation et l'enthousiasme avec lesquels ils s'impliquent.*

*Merci également aux étudiants qui, dans le cadre de leurs travaux universitaires ou d'une expérience professionnelle, accompagnent les adolescents dans leur démarche d'apprentissage.*

## Table des matières

<b><u>L'ASSOCIATION FRANCOPHONE D'AIDE AUX HANDICAPES MENTAUX (AFRAHM ASBL).</u></b>	<b>5</b>
<b><u>LE SYNDROME DE L'X-FRAGILE</u></b>	<b>6</b>
<b><u>OBJECTIF DE L'ASSOCIATION X-FRAGILE POUR SES JEUNES</u></b>	<b>9</b>
L'ESTIME DE SOI	9
L'INTEGRATION SOCIALE	10
L'AUTODETERMINATION	10
<b><u>PROJET PROXIMUS</u></b>	<b>12</b>
<b><u>PROJET CAP 48 « APPRENDS A PRENDRE TA PLACE »</u></b>	<b>13</b>
LE TUTORAT	14
<b><u>PROJET CAP48-2 « APPRENDS A PRENDRE TA PLACE COMME JE L'AI FAIT ».</u></b>	<b>16</b>
OBJECTIF DU PROJET	16
<b><u>LA RECHERCHE-ACTION</u></b>	<b>17</b>
PRESENTATION DE L'EQUIPE DE RECHERCHE ET DU COMITE D'ACCOMPAGNEMENT	17
PRESENTATION DES JEUNES	18
FORMATION DES JEUNES	18
EVALUATION DES JEUNES	19
LES QUESTIONNAIRES DESTINES AUX PARENTS	19
LES QUESTIONNAIRES ET OUTILS DESTINES AUX ADOLESCENTS	20
LES QUESTIONNAIRES DESTINES AUX ACCOMPAGNATEURS	21
L'INTERVENTION	22
UNE AIDE A LA PLANIFICATION ET A L'EXECUTION D'ACTIVITES	23
UN CARNET D'OBSERVATIONS	24
DES MISES EN SITUATION	25
CHOIX DES ACCOMPAGNATEURS	25
ANALYSE DES RESULTATS	26
<b><u>PRESENTATION DES RESULTATS</u></b>	<b>26</b>

<b>ACTIVITES REALISEES DANS LE CADRE DU PROJET</b>	<b>27</b>
<b>RESULTATS</b>	<b>27</b>
ANALYSE DES QUESTIONNAIRES	27
<b><u>CONCLUSIONS</u></b>	<b><u>31</u></b>
AU NIVEAU DE LA PASSATION DES TESTS	33
<b><u>REFERENCES :</u></b>	<b><u>35</u></b>

# L'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM asbl).

C'est un mouvement, créé en 1990, rassemblant des parents, des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, des familles, des personnes soucieuses de leur bien-être et des professionnels en Communauté française. Sa création a pour origine l'Association Nationale d'Aide aux Handicapés Mentaux (ANAHM asbl), créée en 1959 à l'initiative de parents désireux de se soutenir mutuellement.

L'AFrAHM a pour but d'apporter de l'aide, sous toutes ses formes, aux personnes présentant un handicap mental, quelles qu'en soient l'origine et la gravité, et à leur famille tout au long de leur vie. L'AFrAHM est un organe de vigilance, d'initiatives et de soutien, reconnue comme association d'Education permanente par la Fédération Wallonie Bruxelles.

Le but commun de l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées mentales et de leur famille se traduit par quatre grands champs d'action :

1. **Promouvoir et défendre, auprès des Pouvoirs Publics, les intérêts et les droits** des personnes présentant un handicap mental, mais aussi de leur famille et des personnes qui les assistent.
2. **Informier l'opinion publique** sur le handicap mental et ses multiples réalités et nécessités pour faire tomber les peurs et les préjugés à son égard.
3. **Répondre aux besoins** des familles, des proches, des professionnels confrontés au handicap mental en proposant de nombreux services, séances d'information ou de formation, temps de réflexion, moments de rencontre, groupes de soutien ...
4. **Donner une place à part entière aux personnes présentant un handicap mental** et les **outiller** pour une **participation** et une **intégration** optimales à la société.

L'AFrAHM est représentée aux niveaux communautaire, régional et local dans les différents organes consultatifs issus des pouvoirs publics. Elle propose un service psycho-social, un service juridique, le service Support-Ahm (« après-parents »), des services d'aide précoce, des formations et séminaires, des publications (le trimestriel « La Voix des Parents », les revues des sections, ...), un centre d'information et de documentation, des colloques et journées d'études, des activités de loisirs, des groupes de paroles pour personnes handicapées mentales, ... et mène de nombreux projets, généralement en partenariat avec d'autres associations.

Elle est structurée en un bureau central et quinze sections réparties en Communauté française, parmi lesquelles quatre d'entre elles rassemblent des familles d'enfants porteurs d'un syndrome rare et spécifique : Angelman, Prader-Willi, Williams-Beuren et X-fragile.

Le présent rapport concerne cette dernière section syndrome X-fragile. Elle a une grande expérience dans les collaborations universitaires, l'organisation de conférences et colloques pour diffuser les résultats et informations qui s'en dégagent, elle organise de nombreuses activités de loisirs pour les personnes handicapées mentales ce qui la met au cœur des difficultés d'intégration et d'autonomie des personnes, et elle a l'habitude de mener des

projets de formation. Elle peut compter sur un grand réseau d'associations et d'organisations autour d'elle.

C'est au départ de cette section qu'a été développé un projet pilote intitulé « Apprends à prendre ta place » visant l'autodétermination et l'estime de soi de jeunes présentant un X-fragile en 2009. En 2011, à l'issue et dans le prolongement de ce projet, un second intitulé « Apprends à prendre ta place comme je l'ai fait » a été amorcé.

Avant de présenter ces deux projets, rappelons à quoi correspond le Syndrome de l'X-fragile.

## Le Syndrome de l'X-fragile

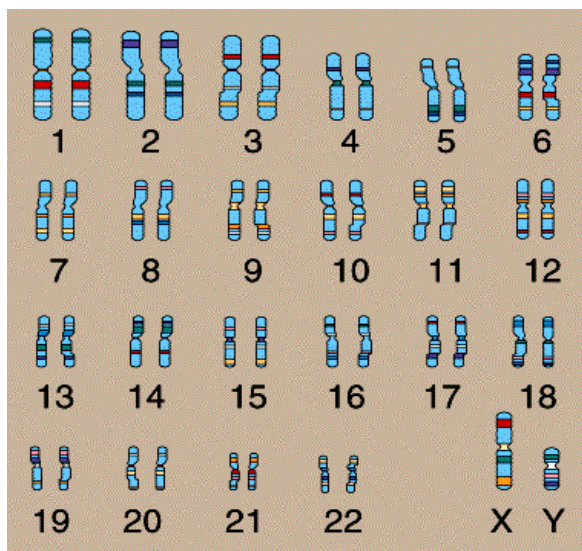
Le **syndrome de l'X fragile**, **syndrome de Martin et Bell (1943)** ou **syndrome d'Escalante** est un syndrome génétique rare associé à une déficience intellectuelle légère à sévère pouvant être associé à des troubles du comportement et à un morphotype spécifique.

Sa prévalence est d'environ 1/2 500 (mutation complète) à 1/4 000 (cas symptomatiques) dans les deux sexes. Ce syndrome touche plus les garçons (1/5000) que les filles (1/9000). C'est la 1<sup>ère</sup> cause de retard mental héréditaire, d'autisme secondaire à une anomalie génétique liée à un gène et 2<sup>ème</sup> cause de handicap mental d'origine génétique (après le syndrome de Down).

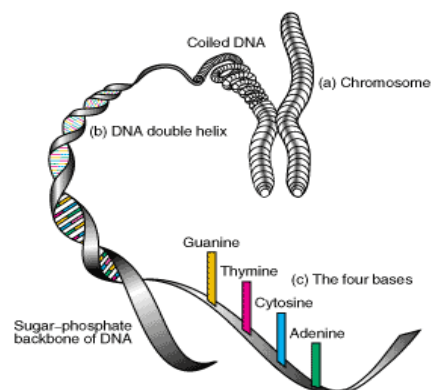
### Quelle est l'origine du syndrome de l'X-fragile ?

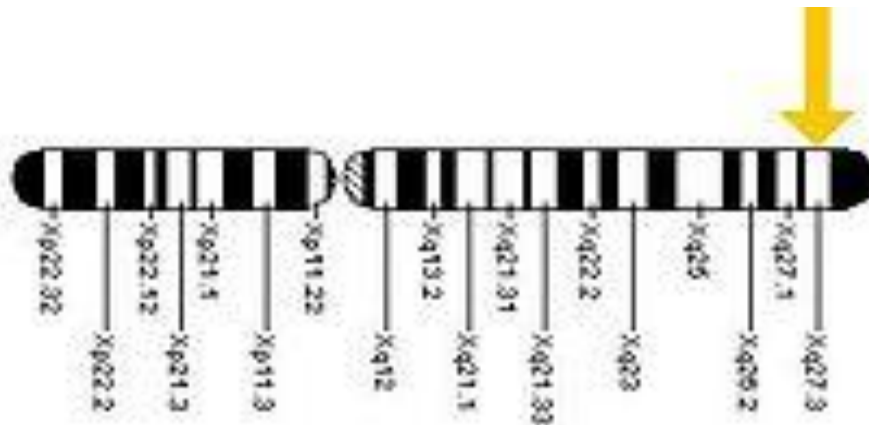
Les noyaux de nos cellules contiennent 24 paires de chromosomes dans lesquels sont contenues des informations génétiques. Ces dernières sont portées par les molécules d'ADN.

Chromosomes (22 paires de chromosomes homologues et 2 chromosomes sexuels (Femme = XX. Homme = XY))



Un chromosome est constitué de molécules d'ADN (Acide désoxyribonucléique). La structure de l'ADN est une double-hélice composée de deux brins complémentaires. Chaque gène est constitué d'un enchaînement de nucléotides, il en existe 4 (Guanine, Cytosine Vs Adénine, Thymine).





Localisation du gène [FMR1](#).

Le Syndrome de l'X fragile est dû à l'inhibition de la transcription du gène FMR1 (*Fragile X mental retardation 1*) au niveau du chromosome X (Xq27.3), causée par l'expansion de la répétition de triplets (CGG) et les mutations qui s'en suivent. Ces mutations complètes proviennent d'allèles instables, prémutés (55 à 200 répétitions de CGG). Les porteuses des prémutations peuvent développer un risque d'insuffisance ovarienne précoce (IOP, fonctionnement insuffisant des ovaires et hypersécrétions hormonales). On relève aussi un syndrome tremblement-ataxie lié à une prémutation de l'X fragile (FXTAS). De rares cas de mutations ponctuelles intragéniques de FMR1 sans expansion de répétitions CGG ont été décrits. Le gène FMR1 code pour FMRP, une protéine de liaison de l'ARN (transcription de l'ADN) qui régule la synthèse protéique et d'autres voies de signalisation dendritiques. L'inhibition transcriptionnelle de FMR1 réduirait la plasticité et la modulation synaptique dans l'ensemble du cerveau, y compris l'hippocampe.

Cette mutation touchant le chromosome X, tout garçon porteur de cette mutation présentera un syndrome X fragile (car il a un chromosome X et un chromosome Y). La situation est cependant différente pour les filles (car porteuses de 2 chromosomes X). Seulement la moitié des filles touchées par cette mutation présentera un syndrome de l'X fragile, l'autre moitié ne présentera pas de déficience intellectuelle. Un conseil génétique doit être proposé aux familles afin de leur expliquer le mode de transmission des mutations.

### **Diagnostics :**

Le diagnostic prénatal peut reposer sur l'hybridation en Southern blot des prélèvements de chorio- ou amniocentèse. Méthode utilisée en biologie moléculaire permettant de détecter des séquences spécifiques d'ADN dans un échantillon d'ADN. Le dépistage moléculaire permet la pose du diagnostic définitif. Tout enfant présentant une déficience intellectuelle ou des comportements relatifs au spectre autistique devrait avoir un dépistage pour ce syndrome.

Les diagnostics différentiels concernent tout autre déficit intellectuel liés à l'X, le syndrome de Sotos (entre autres gigantisme, macrocéphalie, faciès caractéristique et troubles développementaux cognitifs et moteurs), les syndromes de microdélétion (vélo-cardio-facial (22q11.2) par exemple touchant majoritairement le cœur, le palais, le visage, le système vasculaire en lien avec des troubles du comportement), le syndrome d'alcoolisme foetal (dysmorphie faciale, troubles liés au système nerveux central, retard de croissance, troubles cognitifs et comportementaux) et l'autisme idiopathique (sans étiologie connue). Syndrome

FRAXE, FRAXF, Syndrome de l'X fragile type, 1, 2' ou 3, Tremblement intentionnel / ataxie cérébelleuse X fragile.

### **Quelles sont les caractéristiques physiques et cognitives de ce trouble ?**

Les caractéristiques physiques sont discrètes pour les deux genres. Parmi celles observables on relève un strabisme, un visage étroit et allongé, des oreilles et un front proéminent, une hyperlaxité des doigts, une hypotonie musculaire, des pieds plats et une macro-orchidie chez les garçons après la puberté (*taille des testicules supérieure à la moyenne*). Lorsque l'on s'intéresse à leur santé on remarque que l'enfant peut présenter des otites et sinusites à répétition, des troubles alimentaires, des troubles cardiaques (prolapsus de la valve mitrale)...

Parmi les caractéristiques comportementales mises en évidence on relève des troubles de l'humeur avec difficultés de gestion des émotions, de l'anxiété sociale, des comportements auto et hétéro-agressifs, des symptômes liés à l'hyperactivité et des comportements proches du spectre autistique tels que des mouvements stéréotypés, des obsessions et des rituels. On note une timidité, une fuite du regard et des contacts sociaux.

Au niveau cognitif on relève une déficience intellectuelle légère, modérée à sévère (majorité des garçons et environ 30 % des filles), un trouble des apprentissages, un retard de développement de la parole, des interactions sociales, un trouble concernant la mémoire de travail, les fonctions exécutives (attention sélective, attention divisée, inhibition visuelle et motrice, flexibilité, planification...), les compétences visuo-spatiales et les mathématiques.

### **Quels traitements peuvent être envisagés ?**

La prise en charge, établie de manière adaptée à chacun, peut être symptomatique et pluridisciplinaire :

- 1) La logopédie (travailler le rythme de la parole (rapides et irréguliers), réduire les persévérations verbales, améliorer la syntaxe. → Point fort bon vocabulaire.
- 2) L'ergothérapie (supprimer les distractions pendant le travail, anticiper les changements et transition avec calme avec l'enfant, contextualiser les informations à apprendre, limiter les informations verbales en privilégiant la mémoire visuelle de l'enfant (point fort).
- 3) Des programmes éducatifs et comportementaux personnalisés (émotions, anxiété, troubles du spectre autistique).

Les stimulations apportées touchent le contact et les interactions sociales, le langage, la communication, l'autodétermination, l'estime de soi et l'autonomie.

La prise en charge symptomatique prête à controverse et doit être expliquée pleinement avant d'être appliquée. Des médicaments tels que les stimulants et les inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine (ISRS) (anxiété, troubles obsessionnels compulsifs) ou les antipsychotiques atypiques (automutilation, agressivité, autisme) pourraient modifier l'évolution et le pronostic du syndrome mais ne sont encore qu'en essai.

Des aménagements quotidiens sont bénéfiques à la personne X-fragile, à l'école, la maison et sur le lieu de travail en fonction des difficultés et besoins mis en évidence.



# Objectif de l'Association X-fragile pour ses jeunes

Les projets développés au départ de la section syndrome X-fragile (sans pour autant être exclusivement réservée à des personnes porteuses de ce syndrome), vise à développer l'autonomie, l'auto-détermination et l'intégration sociale de jeunes adultes n'ayant pas pu bénéficier en temps utile des apports des services d'aide précoce, par le biais d'une meilleure estime de soi.

## L'estime de soi

Contribuer à réaliser les objectifs de l'association X-fragile passe par l'amélioration de l'estime de soi. Chaque personne est un être social qui se développe au contact des autres. La perception qu'il a de lui-même se forge dès ses premières années de vie (Association canadienne pour la santé mentale, 1999) et se construit tout au long de l'existence. L'estime de soi est la valeur qu'un sujet accorde à sa propre personne. Cette évaluation est déterminée par la connaissance qu'elle a d'elle-même, le sentiment d'être ou non compétent, la confiance en soi et en ses capacités mais dépend également de l'image renvoyée par l'entourage proche (parents, éducateurs, groupe social) (cf. *figure 2*).

Nous nous évaluons souvent en nous comparant à notre entourage social. Tel « un miroir social », une comparaison sociale favorable influence positivement l'estime de soi ; à l'inverse, le manque d'estime de soi a de nombreuses conséquences sur les résultats scolaires, les relations familiales, les relations avec les pairs, la gestion des émotions ou le comportement (anxiété, agressivité, timidité excessive).

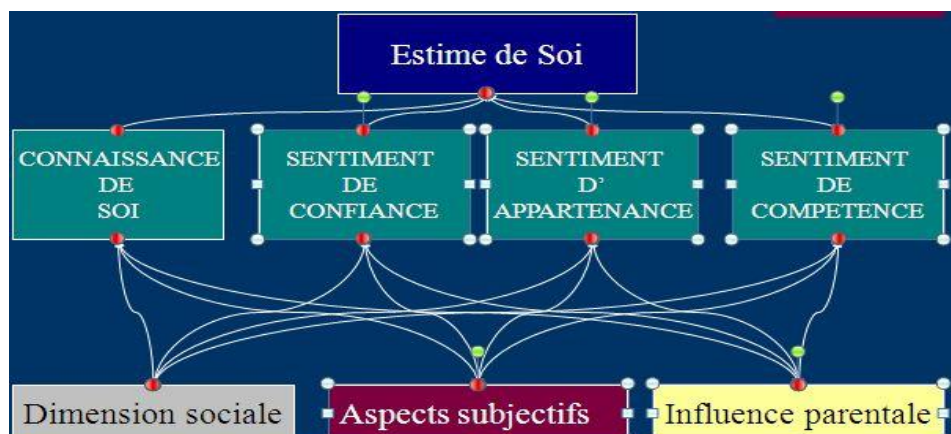


Figure 1 Déterminants de l'estime de soi (In: Projet "Estime de soi". Collaboration entre l'Association X-fragile et l'Université de Liège)

Ainsi, il existe une relation entre l'estime de soi et la capacité d'adaptation au changement. Une faible estime de soi peut affecter profondément la capacité à s'adapter aux changements. Une haute estime de soi, par contre, est liée à une bonne intégration sociale, scolaire ou professionnelle. Un individu ayant une haute estime de lui-même aura plus de comportements

adaptés face à une situation difficile ; celui ayant une faible estime de lui-même adoptera plus souvent des comportements inadaptés, ce qui pourra renforcer son sentiment d'incapacité, sa faible estime de soi et induire une tendance au retrait social (Guillon & Crocq, 2004).

Le développement de l'estime de soi des personnes présentant un retard mental s'effectue de la même manière que chez les personnes sans. Toutefois, elles auraient moins de possibilités de se protéger en se comparant aux autres, comme tend à le montrer Dagnan et Sandhut (1999 ; in : « Projet Estime de soi »). Le vécu scolaire, souvent semé d'échecs, et la stigmatisation par le groupe prédisposent les personnes porteuses d'un handicap à des difficultés liées à l'estime de soi. En outre, en regard des difficultés communicationnelles et sociales des enfants X-fragile (compétences sociales limitées, fuite du contact, etc.), on peut supposer que la comparaison au groupe ou le sentiment d'appartenance soient plus difficile à développer.

## L'intégration sociale

De manière générale, l'intégration peut être définie comme un processus ayant pour objectif de réduire les différences (Haelewyck, 2006). On distingue 4 types d'intégration : l'intégration physique, fonctionnelle, sociétale et sociale. Pour les personnes en situation de handicap, cette dernière concerne « les contacts personnels et réguliers entre les personnes déficientes et les autres individus, les premiers étant jugés socialement intégrés dans la mesure où ils ont normalement et spontanément des contacts avec les personnes non-handicapées, se considèrent eux-mêmes et sont considérés comme faisant partie de la collectivité.» (Haelewyck, 2006).

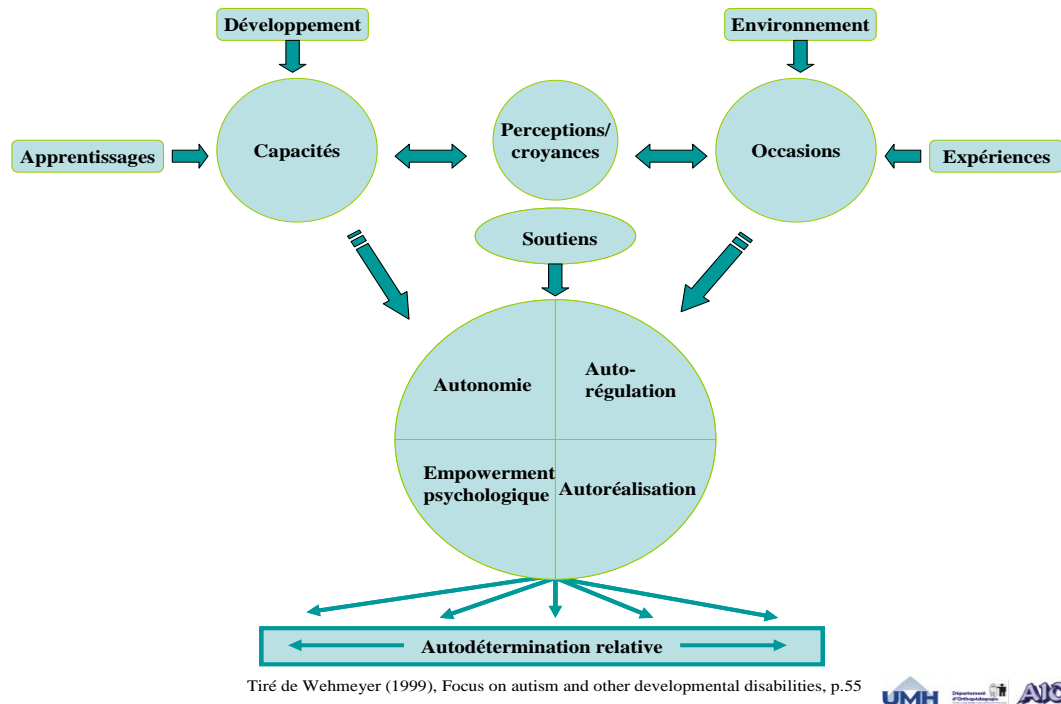
S'intégrer socialement requiert l'apprentissage d'un ensemble de règles et la compréhension des normes relatives à la société. Cela dépend donc des habiletés sociales positives de la personne, de son intérêt et de son habileté à entrer en contact et à communiquer avec autrui (Haelewyck, Bara, Vandevonder & Mattez, 2010). Elle doit manifester de l'intérêt pour la vie en groupe à travers des jeux, des activités communes en ayant l'envie de participer et en acceptant la proximité physique. Il est aisé de comprendre les difficultés ressenties par les personnes atteintes du syndrome X-fragile à travers les symptômes de type autistique et/ou hyperactif perturbant le bon développement de ces attitudes et de ces compétences. C'est pourquoi leur apprentissage nécessite parfois la mise en place d'un accompagnement spécifique et le soutien d'une personne de référence.

## L'autodétermination

L'autodétermination est essentielle au moment de l'adolescence et de la transition vers l'âge adulte. Selon Wehmeyer elle comprend « *les habiletés et les attitudes requises pour agir comme agent causal primaire sur sa propre vie et faire des choix en ce qui concerne ses propres actions, libéré des influences et des interférences externes exagérées.* » (Wehmeyer, Kelchner & Richards, 1996, p .632).

Martin et Marshall (1995), cités par Wehmeyer en 2003, décrivent une personne autodéterminée comme sachant comment choisir, ce qu'elle désire et comment avoir ce

qu'elle désire. Cette personne a conscience de ce dont elle est capable et à quel moment elle a besoin d'assistance. La connaissance de ses forces et de ses faiblesses mais aussi la croyance qu'elle est capable d'agir de manière efficace sont essentielles pour penser de manière autodirigée. Les personnes autodéterminées trouvent un équilibre entre leurs besoins, leurs envies, leurs intérêts et, les contraintes imposées par l'environnement (Vandevonder, 2007) comme tente à le montrer la *figure 1*.



**Figure 2** Modèle fonctionnel de l'autodétermination (Wehmeyer et al, 2003)

L'autodétermination consiste en « *une combinaison de compétences, de connaissances et de croyances [...]* » (Field, Martin, Miller, Ward & Wehmeyer, 1998 – cités par Wehmeyer, 2002). D'après le modèle fonctionnel de Wehmeyer (figure 1), un acte ou un événement est autodéterminé si les actions de l'individu tendent vers quatre caractéristiques essentielles :

- 1) L'individu agit de manière autonome (faire des choix, prendre des décisions, agir de manière indépendante selon ses intérêts et ses préférences)
- 2) Les comportements qu'il produit sont autorégulés (observer et évaluer les situations, planifier des objectifs et les moyens pour les atteindre ou pour résoudre des problèmes)
- 3) La personne initie et contrôle les événements (*Empowerment psychologique* : se sentir « maître » des circonstances et croire en ses compétences)
- 4) La personne agit de manière auto-réalisante, c'est-à-dire vit sa vie et réalise des projets selon ses intérêts et ses propres convictions (se connaître, comprendre ses forces et faiblesses pour s'épanouir)

Si les facteurs personnels ont leur rôle, les *comportements autodéterminés s'acquièrent au fil des expériences vécues*, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte. L'environnement joue donc un rôle primordial dans leur développement grâce aux opportunités qu'il offre à l'individu d'exercer ses compétences et d'apprendre de ses erreurs.

Or, trop souvent encore, les personnes porteuses d'un handicap sont écartées des grandes décisions qui les concernent car l'on pense – parents, professionnels, société – souvent à tort, qu'elles ne peuvent comprendre les situations rencontrées et exprimer un avis éclairé. Les recherches menées depuis plusieurs années dans ce domaine montrent qu'avec un soutien et/ou une formation adaptée, les personnes présentant un retard mental peuvent apprendre à faire des choix, à exprimer leurs besoins et à participer à la mise en œuvre de leurs projets personnels. Un maître-mot résume l'objectif de toute intervention menée pour développer l'autodétermination des personnes handicapées : « Donner l'opportunité ».

## Projet Proximus

Afin de mener à bien ces objectifs, l'association X-fragile en partenariat avec l'université de Mons, l'AFRaHM et le Proximus Foundation Charity Account (géré par la Fondation Roi Baudouin) ont mis en place le Projet PROXIMUS intitulé « **Découvre le monde par des activités socioculturelles** ». Ce projet fut réalisé de 2009 à 2010.

Dans un but d'intégration et de socialisation, ils ont tenté de donner accès aux activités socioculturelles ordinaires sur base des intérêts et d'une évaluation des compétences sociales des jeunes, de 6 à 20 ans, malgré leurs handicaps mentaux avérés. Du fait de leur handicap modéré à sévère (habituellement pris en charge en milieu spécialisé), chaque jeune a bénéficié de la présence d'un accompagnant référent formé dans le domaine de l'éducation ou en sciences psychologiques et de l'éducation (finalité orthopédagogie). Ils ont réalisé environ quinze activités de loisirs.

Les accompagnants référent ont effectué une analyse des situations et une évaluation des difficultés et des acquis de chaque jeune sous la supervision des universités de Mons et de Liège. Cela a permis de mettre en place les soutiens nécessaires à leurs évolutions face à différents apprentissages et d'amorcer la réalisation de l'objectif d'intégration.

Les observations des situations individuelles leur ont permis d'établir des enseignements généraux à privilégier. Afin de transmettre leurs observations ils ont créé un guide de bonnes pratiques. Celui-ci s'adressant à tous les professionnels travaillant auprès de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle présentant des difficultés liées à l'intégration sociale. Les conclusions de ce projet montrent que l'intégration reste difficile à concrétiser sans apprentissage et ont permis d'amorcer la progression prévue pour l'évaluation des expériences ponctuelles et structurées suivantes.

Le projet mené a donc tenté de donner l'opportunité à des jeunes porteurs du syndrome X-fragile de développer leur autodétermination et d'améliorer leur estime de soi.

## **Projet CAP 48 « Apprends à prendre ta place » Réalisé de 2008 à 2009**

L'estime de soi est un pilier important pour l'autonomie de la personne et pour renforcer la capacité d'autodétermination. Suite à l'évaluation d'un premier groupe de jeunes participant à des recherches sur l'estime de soi menées en collaboration avec l'université de Liège, des améliorations et des adaptations dans le processus de formation et dans le renforcement de l'autodétermination ont été proposées.

Toujours en vue de développer l'autonomie, l'auto-détermination et l'intégration sociale de jeunes adultes n'ayant pas pu bénéficier en temps utile des apports des services d'aide précoce, par le biais d'une meilleure estime de soi, l'association X-fragile a mis en place un projet pilote. Ce projet pilote intitulé « Apprends à prendre ta place » avait pour objectif de travailler les apprentissages en situation réelle.

Cinq jeunes adultes, impliqués dans le projet, se sont appropriés les notions de bases à leur manière, en fonction de leurs capacités et de leurs besoins et ont eu l'occasion de s'exercer à leur mise en pratique durant une année. Chaque jeune a préalablement été évalué concernant ses compétences sociales, relationnelles, cognitives (gestion de l'argent, orientation dans le temps et l'espace...), mnésiques...comme concernant ses compétences dans l'autodétermination, l'autonomie et l'estime de soi.

Pour être efficaces, les exercices et les mises en situation adaptées, réalistes et évolutives se sont déroulées dans des activités où les jeunes étaient acteurs (et/ou consommateurs) bien qu'ils restaient accompagnés (par une personne formée en sciences psychologiques et/ou dans le domaine de l'éducation se tenant en retrait). L'accompagnant avait pour mission d'assister le jeune dans la préparation et la planification (préparer les journées d'activité, anticiper les étapes, prévenir les stress inutiles, évaluer le potentiel du jeune, décider des stratégies), durant la mise en situation (accompagner le jeune dans sa prise d'initiatives, le stimuler et le soutenir), en observant les comportements du jeune, en évaluant le déroulement des situations et en donnant des feed-back pour réfléchir ensemble à des aménagements et des ajustements.

Pour accomplir leur mission, les accompagnants étaient préalablement formés aux particularités du syndrome, bénéficiaient d'une demi-journée de préparation avec le jeune et la famille pour l'organisation générale des activités, du dossier du jeune accompagné et d'un carnet d'observation contenant des fiches d'observations générales et des grilles d'analyses de tâches par activités (ces derniers étant établis selon les objectifs visés). Les grilles d'analyses abordaient les thématiques de choix, de déplacements/mobilité, de gestion du temps, de gestion de l'argent, de demande et de relations/communication. Les accompagnants étaient supervisés par des équipes universitaires tout au long des activités et des séances de debriefing étaient réalisées régulièrement entre jeune et accompagnant et entre accompagnant et superviseurs.

Les jeunes effectuaient des activités telles qu'aller au cinéma, au bowling, au musée, dans un magasin, dans un snack... Le jeune était stimulé et encouragé pour être le plus autonome possible dans ses démarches (contacts sociaux pour prises d'informations, achats, décisions des achats à effectuer, orientation dans la rue ou dans les lieux à visiter, trouver le bus ou le train pour le déplacement et connaître l'horaire, gérer l'argent...).

A l'issue de la recherche, de nouvelles évaluations ont été effectuées auprès des jeunes mettant en avant des évolutions sur le plan de l'autonomie, de la prise de parole et des interactions sociales. Certains jeunes avaient déjà effectué des activités de déplacement en transport en commun ou des interactions avec des inconnus afin de s'informer ou d'effectuer des paiements des consommations alors qu'ils étaient avec des amis ou en famille. Pour d'autres jeunes il s'agissait d'une première expérience parfois angoissante mais qui leur ont permis d'apprendre.

Les profils intellectuels et comportementaux des jeunes étaient variés ainsi que leurs forces et faiblesses. Les difficultés communes mises en évidence nécessitant une approche plus spécifique et individuelle concernaient la lecture, la gestion du temps et de l'argent, la prise d'initiatives et la notion de transfert des compétences. Ce projet fut une opportunité d'apprentissage et de développement de l'autonomie, de l'estime de soi et de l'auto-détermination.

## Le tutorat

Le terme tuteur vient du latin (*tutor*), il signifie « défenseur », « protecteur » ou « gardien » et existe sous plusieurs formes en fonction du système, des contraintes, des dispositifs, des fonctions, du statut.... Le tutorat, selon la définition du *Petit Robert* nous concernant consiste en un « enseignant qui suit, assiste et conseille particulièrement un élève ou un groupe d'élèves ». De nombreuses définitions du tutorat existent mais chacun semble s'accorder pour ces éléments : « Le tuteur a pour mission d'accueillir, d'aider, d'informer, de guider les jeunes ou les adultes durant une période ». Le concept du tutorat est guidé par les idées d'entraide et de solidarité. Les fonctions du tuteur ne sont pas figées mais certaines catégories de fonctions peuvent cependant être mises en avant :

- Fonction d'aide à l'apprentissage : organisation du temps, méthodologie de travail, apprentissage de gestes...
- Fonction « relationnelle » d'aide et d'accompagnement par rapport au vécu, à l'intégration, à la vie sociale, à la vie collective...

Pour que le tutorat fonctionne le tuteur doit être naturellement prêt à s'intéresser à autrui ou à rendre service lorsque quelqu'un est en difficulté (Sarbin, 1976). En contexte scolaire, le tuteur est une « personne-ressource » permettant de résoudre des difficultés d'apprentissage comme donner l'envie de lire, intéresser aux activités scolaires ou contribuer à l'insertion scolaire avec une intervention individualisée. Le tutorat est souvent utilisé en écoles dans le cadre des politiques compensatoires destinées aux élèves issus de milieux sociaux défavorisés (Topping, 1988). Le tutorat en milieu scolaire a mis en avant de très bons résultats sinon des améliorations notables en lecture (Guichard, 2003), en orthographe (Madrid et al., 1998), en éducation spécialisée (Greenwood et al., 1992), avec des enfants présentant des troubles du comportement (Franca et al, 1990) ou en situation de handicap (Dambiel Biropinte et Baudrit, 2008).

Le tutorat constitue un élément majeur de socialisation (écouter, dialoguer, accompagner), de transmission des valeurs, d'appropriation des savoir-faire opérationnels et de développement

des compétences. Il doit être compris comme l'une des modalités formatives existante dès lors que la situation est organisée afin de faciliter l'apprentissage progressif dans le cadre d'une relation individualisée et formalisée. La mise en place d'un tutorat doit être structurée et impliquer:

- 1) D'installer le tutorat dans le contexte des activités : en définissant un cadre de fonctionnement et en installant le tutorat (objectifs, et modalités pour y parvenir).
- 2) De faire fonctionner le tutorat dans le cadre des activités : en construisant la fonction de tuteur, en accompagnant les jeunes dans le tutorat, en utilisant la médiation dans le tutorat et en proposant un guidage lorsque nécessaire.
- 3) De pratiquer le tutorat : le tuteur doit être impliqué, les séances de tutorat et le suivi de celles-ci doivent être organisés, des bilans doivent régulièrement être réfléchis.

Il existe deux formes de tutorat, celui d'accueil (limité dans le temps, permettant d'insérer quelqu'un dans un nouvel environnement le temps qu'il s'approprie les connaissances nécessaires pour s'y adapter) et celui d'accompagnement (à plus long terme, dans une optique d'apprentissage et d'évolution au cours des apprentissages). La dernière forme est celle utilisée pour le bon déroulement du projet.

Il existe différentes modalités de tutorat : le tutorat face à un groupe (un tuteur et un groupe tutoré) et le tutorat face à face (un tuteur et un tutoré). Cette dernière approche nous intéresse dans le cadre du dernier projet de l'association X-fragile mais sous une autre approche à savoir le tutorat entre jeunes de l'association. Le rôle de tuteur donné au jeune, a pour objectif de le valoriser, de le responsabiliser et de renforcer son estime de soi et sa confiance. L'action d'un tutorat effectué via un professionnel est déjà reconnu à travers de nombreuses recherches (Barley et al., 2002). L'intérêt de cette nouvelle approche est justement la différence par rapport au tutorat habituel effectué via des professionnels enseignants, psycho-éducateurs... Les tuteurs jeunes ne se substituent pas aux « maîtres », ils s'identifient en partie aux jeunes tutorés et comprennent mieux leurs difficultés et incompréhensions (Baudrit, 2010). Les jeunes tuteurs ont peu de formations, leurs interventions n'en sont que plus naturelles, personnalisées et spontanées (Jagueneau-Gaignard, 2001). Cette approche permet plus d'échanges (Sprick, Howard et Fidanque, 1998-2000) et une complémentarité à l'intervention des professionnels.

Pour devenir tuteur, le jeune doit acquérir plusieurs compétences telles que :

- Savoir ce qu'il sait faire
- Savoir ce qu'il peut apprendre aux autres
- Apprendre à connaître l'autre (Si je connais l'autre, je sais mieux comment lui expliquer).
- Apprendre à se soucier de l'autre (A-t-il compris ce que je lui ai expliqué ?)

Afin que les jeunes du Projet comprennent le mieux possible le rôle de tuteur et de nouvel apprenant (ou tutoré), ils ont tous reçu une formation avec approche théorique puis pratique dont le contenu a été concrétisé via des jeux de rôle dans des situations concrètes (cf séquence vidéo).

Par ailleurs les activités sont toujours accompagnées par une personne formée en sciences psychologiques et/ou dans le domaine de l'éducation se tenant en retrait, le tuteur a un rôle de médiateur entre l'accompagnateur et l'autre jeune (le tuteuré/l'apprenant). Le tuteur et le tuteuré apprennent respectivement chacun l'un de l'autre et échangent leurs rôles d'une activité à l'autre.

## **Projet CAP48-2 « Apprends à prendre ta place comme je l'ai fait ».** Projet développé sous forme de tutorat lancé en 2011 suite à un appel à projet en 2010(fin prévue en 2012)

### **Objectif du projet**

Le projet « *Apprends à prendre ta place, comme je l'ai fait* » vise, tout comme le projet précédent (« *Apprends à prendre ta place* ») à développer l'autonomie et l'autodétermination de jeunes adultes porteurs du syndrome X-fragile et de favoriser leur intégration sociale, par le biais d'une meilleure estime de soi d'adolescents. La spécificité de ce deuxième projet est de reposer sur le concept du « tutorat ». Une équipe est composée de deux jeunes (un expérimenté et un nouvel apprenant). Tous les jeunes ont toujours été accompagnés et soutenus dans leurs démarches par un accompagnateur.

Ce projet valorise davantage les jeunes « expérimentés » du premier projet en les stimulant dans leur fonction de « tuteur », vis-à-vis d'un nouveau groupe de jeunes. Ces derniers se sont formés pour la première fois à l'autonomie de déplacement et à l'autodétermination.

Le renforcement de l'estime de soi et de la capacité d'autodétermination montre que l'évaluation du premier groupe de jeunes ayant participé au premier projet a nettement amélioré différentes compétences : l'intégration sociale grâce à la mise en situation d'autonomie de déplacement et de décision avec des adaptations dans le processus de la formation à l'autodétermination. Ce présent projet donne ainsi l'occasion au jeune « expérimenté » de renforcer ses compétences et de les transmettre à un pair devenant un véritable « acteur » de son projet.

Les recherches sur l'estime de soi, menées en collaboration avec l'Université de Liège, ont démontré qu'une intervention visant à vaincre le déficit d'estime de soi, caractéristique des jeunes présentant un syndrome X-fragile, entraîne des effets réels sur le développement de leur autonomie, de leur autodétermination et sur leur intégration sociale. Le projet « *Apprends à prendre ta place, comme je l'ai fait* » vise à concrétiser les apports théoriques des recherches réalisées en situations d'apprentissage en y ajoutant le concept du « tutorat ». L'hypothèse étant que le rôle de tuteur contribue à augmenter l'estime de soi du jeune, son autonomie, son intégration sociale et ses capacités d'autodétermination.

Grâce à une méthodologie de recherche-action élaborée par l'Université de Liège, et avec l'aide d'étudiants en sciences psychologiques et de l'éducation, en logopédie ou encore en orthopédagogie, 9 jeunes porteurs d'un syndrome X-fragile ont été accompagnés dans l'apprentissage de leur autonomie et de l'autodétermination pendant les 6 premiers mois. Quatre d'entre eux ont formé une équipe (deux jeunes ont ainsi joué le rôle de tuteur), deux ont formé un duo lors des quatre dernières



activités et les trois autres jeunes ont bénéficié d'un accompagnement individuel (en guise de préparation à la formation d'une équipe de deux). Lors de la dernière année, un 10<sup>ème</sup> jeune a été inséré au projet. De manière variable, les groupes étaient composés de duos ou trios, seul un jeune bénéficiait encore d'un accompagnement individuel. Des mises en situation adaptées individuellement, réalistes et évolutives, leur ont permis d'exercer leurs compétences et d'être de véritables acteurs et consommateurs au sein de la société.

Devenir autonome et autodéterminé implique la maîtrise de compétences variées faisant référence à différentes dimensions : la communication, la mobilité, la gestion du temps, les relations et interactions sociales, la gestion du stress, la sécurité, etc. Or, ces dimensions sont généralement difficiles chez les personnes porteuses d'un syndrome X-fragile. Elles nécessitent donc des soutiens adaptés qu'ils soient matériels ou humains.

## La recherche-action

Le projet « Apprends à prendre ta place, comme je l'ai fait » consiste en l'accompagnement d'adolescents et de jeunes adultes porteurs d'un syndrome X-fragile dans le développement de leur autonomie et de leur autodétermination et dans l'amélioration de leur estime de soi. Cet accompagnement, réalisé par des étudiants de baccalauréat et de master (en sciences psychologiques et de l'éducation, en orthopédagogie, en logopédie) a consisté en la préparation (notamment via une formation), la mise en route et l'exécution d'activités de vie quotidienne et de loisirs choisis sur base d'une évaluation des compétences actuelles du jeune dans les différents domaines précités.

Nous présentons tout d'abord les personnes à l'initiative de ce projet et l'équipe de recherche qui a été constituée ; puis, les jeunes qui ont participé à ce projet. Nous définissons ensuite les étapes de la recherche-action réalisée et précisons la méthodologie employée. Enfin, nous envisageons les moyens utilisés pour le choix des accompagnateurs et l'analyse des résultats des interventions.

## Présentation de l'équipe de recherche et du comité d'accompagnement

Le projet « *Apprends à prendre ta place, comme je l'ai fait* » est une initiative de la section X-fragile de l'Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFrAHM asbl). Le comité qui a suivi l'évolution de ce projet est composé de : *Mme Thérèse Kempeneers-Foulon*, Secrétaire générale de l'AFrAHM, *Mme Catherine Oleffe*, coordinatrice du service d'éducation permanente de l'AFrAHM, de *M Jean-Marc Compère*, et de *Mme Françoise Goossens de la section X-fragile*.

Ce projet est élaboré en collaboration étroite avec l'Université de Liège (Département des Sciences Cognitives – Unité de Psychologie et Pédagogie de la personne handicapée). Ce service universitaire, par son expérience dans les projets d'autonomie de la personne en situation de handicap, soutient scientifiquement les objectifs de ce projet et a mis au point une méthodologie permettant une analyse fine de ses résultats. L'équipe de recherche qui a supervisé ce projet est composée, du professeur *Jean-Jacques Detraux*, de *Sabrina Castronovo* puis de *Célia Grandhomme* neuropsychologues et chercheurs. Ces derniers ont veillé aux aspects scientifiques (scientificité de la méthodologie de recherche,

validité des outils utilisés, analyse des résultats etc.) et éthiques (respect de la confidentialité des données récoltées) du projet.

## Présentation des jeunes

Le projet a été proposé aux familles membres de la section X-fragile de l'association. Huit familles ont accepté que leur(s) enfant(s) participent à ce projet et soient suivis et accompagnés dans le cadre d'activités de loisirs et de vie quotidienne par des étudiants. Ces jeunes sont âgés de 15 à 21 ans et présentent un retard mental de degré variable, conséquence d'un syndrome X-fragile, diagnostiqué pour la plupart au cours de la petite enfance. Tous suivent (ou viennent de terminer) un parcours dans l'enseignement spécialisé en raison de leurs limitations sur les plans intellectuel, langagier, de la communication et des interactions sociales. Bien que chacun d'eux présente un profil de compétences différent, tous se rejoignent dans leur difficulté à interagir socialement avec des personnes étrangères et dans leur crainte de prendre des initiatives et d'exprimer des choix personnels. Le terme « duo » sera utilisé pour parler du jeune et de son accompagnateur et le terme « équipe » pour parler de deux jeunes et de leur accompagnateur.

**Tableau 1 Présentation des jeunes**

Jeunes	Age	Degré de déficience intellectuelle <sup>1</sup>
Sujet N°1	16	Modéré à sévère
Sujet N°2	16	Modéré
Sujet N°3	16	Modéré
Sujet N°4	21	Sévère
Sujet N° 5	18	Sévère
Sujet N°6	21	Modéré
Sujet N°7	19	Léger à Modéré
Sujet N°8	18	Modéré
Sujet N°9	17	Modéré
Sujet N°10	14	Sévère

## Formation des jeunes

Avant de débiter les activités et donc pour certains, la mise en situation dans le rôle de tuteur et de tutoré, nous avons jugé important d'expliquer concrètement dans le cadre d'une formation, le Projet Cap 48-2.

Cette formation s'est déroulée en quatre temps :

---

<sup>1</sup> Le degré de retard mental a été indiqué par les parents lors d'un entretien d'anamnèse effectué avec eux au début du projet.

Après avoir fait un tour de table en se présentant aux autres, la formation aux jeunes a débuté par un rappel des activités précédemment réalisées. Un support photo a été utilisé afin d'éveiller les souvenirs de chacun (photos des jeunes prises par les accompagnateurs des années précédentes).

Un deuxième temps a permis une réflexion sur ce qu'ils ont appris à faire, ce qu'ils savent dorénavant faire et ce qu'ils pourraient apprendre à quelqu'un d'autre.

Ensuite, afin que les jeunes s'approprient le Projet et ses objectifs, un troisième temps a été consacré à la définition d'un tuteur et d'un tutoré : Qui sont-ils ? Que font-ils ? Qui pense pouvoir être tuteur ? Est-ce facile ou difficile ? Comment faire pour expliquer ? Comment voir si l'autre a compris ce que j'ai dit ? ...

Un quatrième temps a été utilisé pour mettre en pratique, sous forme de jeux de rôle, les rôles respectifs d'un tuteur et d'un tutoré. Ce moment a également été l'occasion de revoir avec les jeunes les étapes importantes lors d'une activité socioculturelle : le paiement, les formules de politesse, la formulation d'une demande, etc.

## Evaluation des jeunes

Suite à leur sélection, un entretien a été réalisé auprès de chaque jeune et de ses parents. Cet entretien a permis d'établir le portrait des participants sur base d'un questionnaire anamnestique complété avec les parents, et d'évaluer leur fonctionnement adaptatif et intellectuel à l'aide d'outils destinés tantôt aux parents, tantôt aux jeunes.

Par ailleurs, chaque jeune a été soumis à une évaluation portant sur ses capacités en matière d'autodétermination, de sociabilité et son niveau d'estime de soi.

Le protocole d'évaluation élaboré par le comité scientifique (ULg) se compose de plusieurs outils.

### Les questionnaires destinés aux parents

Les questionnaires proposés aux parents nous ont permis de cerner au mieux le contexte de vie de l'adolescent, de mettre en évidence la présence de problèmes comportementaux et/ou sociaux et émotionnels.

- ***Le questionnaire de données personnelles et familiales (Barisnikov, Hippolyte & Van der Linden, 2005 ; adapté par Detraux, 2008) :***

Ce questionnaire est utilisé afin de réaliser l'anamnèse personnelle et familiale de la personne en situation de handicap (étiologie de la déficience intellectuelle, troubles associés, attitude sociale, problèmes de comportement, compétences, indépendance, situation familiale, hébergement, etc.). Il permet de retracer son parcours scolaire, institutionnel et professionnel et de faire état des mesures d'accompagnement ou de remédiation dont la personne a déjà bénéficié ou bénéficie encore. Le questionnaire est rempli par les parents ou par l'intervenant lors d'un entretien et permet de réaliser le portrait de leur enfant.

- ***L'échelle belge de comportement adaptatif - version expérimentale (Laboratoire de Mesure du Comportement Adaptatif, UQAM, 2008) :***

L'échelle belge de comportement adaptatif est un questionnaire rempli par le parent et/ou l'intervenant permettant d'évaluer le répertoire de comportements adaptatifs de la personne chez qui l'on suspecte la présence d'une déficience intellectuelle. Il est divisé en deux sous-échelles : l'échelle de comportements adaptatifs, comprenant 7 domaines (autonomie, habiletés domestiques, santé et sensori-moteur, communication, habiletés préscolaires et scolaires, socialisation et habiletés de travail) et l'échelle de comportements inadéquats, évaluant la présence de troubles du comportement et leur sévérité.

▪ ***Le questionnaire de sociabilité – version parents (Barisnikov, 2004) :***

Ce questionnaire évalue le comportement social d'un sujet enfant ou adulte atteint d'une déficience intellectuelle dans son milieu de vie. Il est réparti en cinq sous-échelles : attitude sociale, compétence sociale, respect des règles sociales, comportement socio-émotionnel, acceptation sociale. Les items sont répartis en deux catégories : socialement positifs et socialement négatifs. Les réponses nous permettent d'obtenir des informations quant aux attitudes et compétences de la personne face aux situations et relations sociales.

• ***Questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie – version parents (Detraux & Castronovo, 2011) :***

Ce questionnaire a été construit afin de recueillir l'opinion des parents quant à l'impact des mises en situations réelles sur l'évolution de leur jeune à différents niveaux : autonomie, autodétermination, sociabilité, etc.

## **Les questionnaires et outils destinés aux adolescents**

Les questionnaires et outils utilisés auprès des adolescents ont eu pour objectifs d'évaluer leurs forces et difficultés par rapport aux deux dimensions principales envisagées par le projet, autodétermination et estime de soi. Ces deux outils faisant appel aux capacités de raisonnement de l'adolescent, il était important d'évaluer leur niveau de compréhension, par une épreuve de vocabulaire, et leur capacité à réaliser des raisonnements logiques, à travers l'épreuve des matrices.

▪ ***L'échelle d'autodétermination du Laridi - version adolescents (Laridi, 2001) :***

Cette échelle est un instrument d'évaluation du degré d'autodétermination conçu pour des adolescents présentant une déficience intellectuelle. Cet outil permet d'identifier les forces et les limites des adolescents concernant l'autodétermination et d'analyser la relation entre l'autodétermination et certains facteurs (personnels ou environnementaux) susceptibles de la favoriser ou de lui nuire.

L'échelle comprend 72 items répartis en 4 sections traitant de l'autodétermination : l'autonomie, l'autorégulation, l'empowerment psychologique et l'autoréalisation.

▪ ***L'échelle d'estime de soi (Barisnikov, Van der Linden & Hippolyte, 2005) :***

Cette échelle évalue le sentiment d'estime de soi par le biais de six affirmations pour lesquelles la personne doit choisir entre « jamais vrai », « parfois vrai » ou « toujours vrai ». La version de Barisnikov et ses collègues (2005) a été adaptée pour une utilisation auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle comporte des pictogrammes représentant les trois possibilités de réponses.

▪ ***Les matrices couleur progressives de Raven (1947) :***

Cet outil permet d'évaluer les capacités de l'individu à réaliser des comparaisons, à raisonner par analogie et à organiser ses perceptions spatiales en un ensemble ordonné. Il se compose de planches représentant des matrices organisées de manière logique. Pour chaque série, le sujet doit désigner la pièce manquante à la série parmi plusieurs solutions possibles. Ce test permet d'évaluer les capacités de raisonnement logique de l'adolescent.

▪ ***L'échelle de vocabulaire en images Peabody - EVIP (Lloyd, Thériault-Whalen & Dunn, 1993) :***

L'EVIP est une adaptation en langue française du Peabody Picture Vocabulary Test – Revised (PPVT-R). Il s'agit d'un test psychométrique, à passation individuelle, destiné à évaluer l'étendue du vocabulaire acquis par des sujets âgés entre 2 ans ½ et 18 ans. Il peut être utilisé comme test de rendement mais également comme outil de dépistage d'aptitudes scolaires. L'intervenant présente aux sujets un ensemble de planches sur lesquelles sont représentées quatre images et lui demande de désigner l'image citée correspondante. Sont ainsi calculés une base, correspondant à la plus haute séquence de 8 bonnes réponses, et un plafond (séquence de 8 réponses contenant 6 échecs), indiquant les limites du vocabulaire du jeune.

• ***Questionnaire d'évaluation du tutorat – version jeune tuteuré – version jeune tuteur (Detraux & Castronovo, 2011) :***

Ce questionnaire a été élaboré afin de recueillir les impressions de chaque jeune sur son évolution personnelle, après quelques mois d'activités en équipe ou en duo, avec un accompagnateur. Plusieurs domaines de compétences sont évalués : la socialisation, l'autonomie, l'autodétermination et le tutorat (pour ceux qui ont eu l'occasion d'évoluer en équipe).

**Les questionnaires destinés aux accompagnateurs**

• ***Questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie – version accompagnateur (Detraux & Castronovo, 2011) :***

Ce questionnaire a été construit afin de recueillir l'opinion de l'accompagnateur quant à l'évolution du ou des jeunes qu'il a accompagné durant ces quelques mois d'activités. Nous nous intéressons à l'évolution du jeune sur différents aspects : communication, sociabilité, autonomie, autodétermination et bien entendu le tutorat.

Ce protocole d'évaluation a été proposé à chaque jeune et à leurs parents. La méthode employée (pré-test/intervention/post-test) nous a permis d'évaluer si les actions menées auprès de chaque jeune ont été efficaces, si elles ont entraîné une amélioration et/ou une augmentation de leurs compétences dans les différents domaines envisagés (autodétermination, estime de soi, communication, tutorat, etc.).

**Tableau 3 Protocole d'évaluation**

<b>Entretien</b> (pré-test réalisé entre mars et mai 2011)	<b>initial</b>	<b>Intervention</b> (de juin 2011 à Aout 2012)	<b>Entretien</b> (post-test réalisé en Janvier 2013)	<b>final</b>
---	----------------	---	---	--------------

<p><u>Aux jeunes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'échelle d'autodétermination</li> <li>▪ L'échelle d'estime de soi</li> <li>▪ Les matrices progressives de Raven</li> <li>▪ L'échelle de vocabulaire en images Peabody</li> </ul> <p><u>Aux parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le questionnaire de données personnelles et familiales</li> <li>▪ Le questionnaire de sociabilité</li> <li>▪ L'échelle belge de comportement adaptatif</li> </ul>	<p>Accompagnement des jeunes dans le cadre d'activités de loisirs et mises en situation dans le but de développer leur autonomie, leur autodétermination et d'améliorer leur estime de soi</p> <p>Observations en milieu naturel</p>	<p><u>Aux jeunes :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ L'échelle d'autodétermination</li> <li>▪ L'échelle d'estime de soi</li> <li>▪ Les matrices progressives de Raven</li> <li>▪ L'échelle de vocabulaire en images Peabody</li> <li>▪ Questionnaire d'évaluation du tutorat (version jeune tuteuré ou version jeune tuteur)</li> </ul> <p><u>Aux parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Le questionnaire de données personnelles et familiales</li> <li>▪ Le questionnaire de sociabilité</li> <li>▪ L'échelle belge de comportement adaptatif</li> <li>▪ Questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie (version parents)</li> </ul> <p><u>Aux accompagnateurs :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie (version accompagnateur)</li> </ul>
--	--	---

## L'intervention

Devenir autonome, autodéterminé et tuteur, implique l'apprentissage de nombreuses compétences. Cet apprentissage se réalise au jour le jour, dans toutes les activités de la vie quotidienne. Toutefois, l'environnement influence grandement l'acquisition de ces compétences. Les opportunités fournies par ce dernier aux personnes en situation de handicap, d'expérimenter, d'oser, sont essentielles au développement de leur identité et de leur autonomie. Souvent, la mise en place d'une aide matérielle et humaine s'avère nécessaire.

Cette recherche-action a cet objectif. Il consiste en l'accompagnement individuel des jeunes dans le cadre d'activités de loisirs et/ou de vie quotidienne et en l'entraînement de leurs compétences d'autonomie et d'autodétermination. Afin de soutenir les adolescents porteurs d'un syndrome X-fragile dans l'exercice de leurs compétences, un accompagnement individualisé a été mis en place et des mises en situation leur ont été proposées visant chacune à les confronter aux réalités sociales et actions de la vie quotidienne. Chaque mise en situation a été l'occasion pour l'accompagnant d'observer les conduites des jeunes et de noter leur évolution. Deux outils méthodologiques ont été élaborés pour l'occasion et utilisés pour aider l'adolescent et son accompagnant dans la préparation et le déroulement des mises en situation : des grilles d'analyse ainsi qu'un carnet d'observations ont permis d'analyser chaque mise en situation et de mettre en évidence les progrès mais également les obstacles rencontrés par chaque adolescent. Nous les décrivons ci-après.

## Une aide à la planification et à l'exécution d'activités

Agir de manière autodéterminée implique entre autres de faire preuve d'autorégulation. L'autorégulation inclut les compétences à planifier, organiser et gérer les activités éducatives, solliciter des ressources, réguler sa motivation et utiliser des compétences métacognitives pour évaluer la qualité de ses connaissances et stratégies (Zimmerman, Bandura & Martinez-Pons, 1992 ; cités par Bandura, 2003). Selon Bandura (1986 ; in Palmadessa, 2005, p.10), tous les humains, à des degrés différents, ont la capacité de s'autoréguler, c'est-à-dire de contrôler et de modifier éventuellement leurs comportements selon l'évaluation qu'ils font de la situation dans laquelle ils se trouvent.

En partant de ces deux définitions et en tenant compte des autres dimensions de l'autodétermination (autonomie, empowerment psychologique et autoréalisation), un outil méthodologique a été mis au point pour aider le jeune dans le développement de telles compétences. Cet outil méthodologique, composé de grilles d'analyse de situations, constitue une aide à la planification et à l'exécution d'activités.

A partir de la méthode comportementale connue en orthopédagogie à savoir l'analyse de tâches<sup>2</sup>, et sur base des données scientifiques relatives à l'autodétermination, des grilles d'analyse ont été élaborées visant à tenir compte, en plus des comportements observables, des processus cognitifs et/ou émotionnels impliqués dans la planification et la réalisation d'une activité. Ces grilles ont pour objectif d'aiguiller le jeune et son accompagnant dans la planification de l'activité (que faut-il faire avant l'activité ?), le démarrage de celle-ci (suis-je prêt à réaliser seul cette activité ?) et son exécution (que dois-je faire pendant l'activité ?). Pour chaque mise en situation, le jeune et son accompagnant réfléchissent et planifient ensemble les différentes étapes qu'ils devront accomplir pour mener l'activité à bien, l'intérêt étant, sur le moyen et long terme, que le jeune puisse le faire seul. Les grilles d'analyse se composent de trois parties : (1) la planification de l'activité, (2) le démarrage de l'activité, (3) l'exécution de l'activité :

- **la planification** : le(s) jeune(s) et son (leur) accompagnant réfléchissent et planifient les différentes étapes qu'il est nécessaire de réaliser avant d'effectuer l'activité proprement dite ainsi que les compétences qu'ils doivent mettre en œuvre. Plusieurs domaines de compétences sont envisagés à ce niveau :
  - *le choix (choisir le bowling où l'on veut se rendre)*
  - *la mobilité (planifier comment se rendre au bowling)*
  - *la gestion du temps (choisir l'heure à laquelle on souhaite aller au bowling)*
  - *la gestion de l'argent (préparer l'argent dont on a besoin dans un portefeuille)*
  - *les relations et la communication (prévenir son entourage de son départ pour l'activité).*

Pour chaque étape envisagée (avec le jeune ou pas), l'accompagnant indique si l'adolescent l'a réalisée ou pas, seul ou avec aide ; dans ce cas, il note l'aide qui a été apportée (consignes, guidance, matériels, etc.). Cette phase de préparation permet, outre de préparer le jeune à

---

<sup>2</sup> De par sa définition, une analyse de tâches consiste en un découpage chronologique d'une activité complexe en petites étapes simples à réaliser, définies par des comportements observables et/ou mesurables. Ce genre de méthode est utilisé pour l'apprentissage de gestes plus ou moins complexes, nécessitant la réalisation de plusieurs tâches (*par exemple, l'activité « aller au bowling » implique de choisir un bowling, de connaître les heures d'ouverture/de fermeture, de prendre un transport pour s'y rendre, de payer ses parties, etc.*).

l'activité et d'éviter toute forme de stress liée à la nouveauté, d'évaluer si ce dernier dispose de connaissances et de compétences par rapport à la situation envisagée.

- **le démarrage :** suite à la phase de planification réalisée avec le(s) jeune(s), l'accompagnant envisage ici la faisabilité de l'activité : la réalisation de l'activité proprement dite est-elle possible ? Si oui, quelles sont les stratégies mises en place par le(s) jeune(s) ? Quelle connaissance a(ont)-t-il déjà de l'activité ? De quelles compétences dispose-t-il(s) déjà ? Si non, quels aménagements et/ou activités préalables faut-il envisager avant ?
- **l'exécution de l'activité :** cette dernière étape concerne la réalisation de l'activité. Plusieurs étapes et/ou domaines de compétences sont également envisagés:
  - *la mobilité*, faisant référence à l'utilisation des transports en commun à l'aller et au retour avec l'intérêt de savoir s'il y a eu un apprentissage entre les deux étapes (*se rendre à l'arrêt de bus/gare, présenter ou payer son titre de transport, etc.*) ;
  - *la demande*, faisant référence à l'expression et à la communication adéquate du jeune durant l'activité (*demander de manière adéquate le nombre de parties de bowling souhaité, passer une commande auprès du garçon, etc.*) ;
  - *la manipulation*, dans le cas de l'utilisation d'un matériel particulier (*composer le numéro de téléphone de la personne qu'on souhaite appeler, approcher le téléphone de son oreille, etc.*)
  - *le paiement* (*payer les parties de jeux, vérifier sa monnaie, etc.*) ;
  - *le déroulement de l'activité* (*se rendre vers la piste de jeu indiquée, attendre son tour pour jouer, etc.*) ;
  - *la fin de l'activité* (*mettre fin à l'activité de manière adéquate, ranger, etc.*) ;
  - *les relations et la communication* durant et après l'activité (*le jeune exprime-t-il son contentement ? Que raconte-t-il de l'activité ? La partage-t-il avec ses parents, ses frères et sœurs ?*).
  - *Le tutorat* (*le jeune communique-t-il avec le nouvel apprenant ? Essaie-t-il de lui expliquer comment faire un paiement, comment regarder un horaire ? Les jeunes collaborent-ils durant l'activité ?*).

L'accompagnant note, pour chacune des étapes, le résultat (réussite, émergence ou échec) et, éventuellement, l'aide apportée pour permettre la réalisation (consignes, guidance, matériels, etc.).

## Un carnet d'observations

En début de projet, pour chaque mise en situation réalisée il a été demandé aux accompagnants de remplir un carnet d'observations permettant de récolter un maximum d'informations sur le déroulement de l'activité, les difficultés rencontrées et les bénéfices perçus par le jeune et par l'accompagnant (en ce qui concerne : l'autonomie du jeune, ses compétences sociales, ses compétences communicationnelles, ses capacités d'autodétermination, son estime de soi). L'accompagnant devait indiquer l'aide proposée au jeune et les aménagements mis en place ou à mettre en place (pictogrammes, modes d'emploi, etc.) pour l'aider dans la réalisation de l'activité.



## Des mises en situation

Lors d'un entretien entre le jeune et son accompagnant (parfois réalisé en compagnie des parents), ceux-ci ont décidé de quelques activités à réaliser, principalement durant les week-ends ou les vacances d'été. Ces activités ont permis l'élaboration de plusieurs mises en situation qui, toutes, ont fait l'objet de la rédaction d'une grille d'analyse.

L'ensemble de ces grilles est contenu dans une boîte à outils et concerne les situations suivantes :

- Aller au cinéma
- Aller au bowling
- Faire un achat personnel dans un magasin
- Se rendre dans un snack ou acheter une consommation
- Se rendre à la ludothèque
- Visiter un musée et/ou participer à une activité culturelle
- Aller dans un parc d'attractions
- Aller à la piscine
- Se balader en vélo ou en cuistax sur un parcours balisé
- Visiter une ville

Lors de ces activités, certains jeunes ont également appris à :

- Utiliser les transports en commun
- Appeler un proche au téléphone
- Utiliser un moteur de recherche sur Internet
- Utiliser un bottin téléphonique (papier ou sur Internet)
- Rechercher en ligne un horaire de bus
- Utiliser un plan

Nous précisons qu'une partie concernant l'évaluation du tutorat a été ajoutée à ces grilles déjà utilisées dans le précédent Projet.

## Choix des accompagnateurs

Pour accompagner ces jeunes dans leurs activités de loisirs et de vie quotidienne, nous avons fait appel à des étudiants de l'Université de Liège et de la Haute Ecole Henam à Namur en tant qu'étudiants jobistes et/ou volontaires. Une sélection a été opérée sur la base de plusieurs critères : (1) la formation poursuivie (psychologie, sciences de l'éducation, orthopédagogie, logopédie etc.), (2) l'expérience dans le domaine du handicap (stages, bénévolats, cours, travaux pratiques, etc.), (3) la proximité par rapport au domicile des familles et, enfin, (4) les possibilités de l'étudiant en termes d'horaire et de déplacement.

Chaque jeune a ainsi pu bénéficier des services d'un ou de plusieurs étudiants. Ces derniers ont été informés des objectifs et de la méthodologie utilisée dans le cadre de ce projet lors d'une séance d'information de 2 heures avant le début des activités. La première rencontre avec les familles s'est déroulée pour la plupart en la présence de Sabrina Castronovo puis Célia Grandhomme, neuropsychologues, supervisant le déroulement de ce projet. Chaque famille et chaque jeune ont ainsi eu l'occasion d'exprimer leurs désirs et leurs craintes, un suivi par téléphone ou par email a également été proposé tant pour les familles que pour les étudiants.

## Analyse des résultats

En plus de l'évaluation pré-test et post-test réalisée, chaque outil élaboré a fait l'objet d'une analyse. Les grilles d'analyse et les questionnaires post-tests ont été dépouillés et ont permis d'obtenir des informations qualitatives sur les compétences du jeune exercées lors des mises en situation. Toutes ces données qualitatives ont été rassemblées au sein d'un tableau de synthèse qui vous est présenté ci-dessous.

## Présentation des résultats

En proposant un accompagnement basé sur le développement et l'exercice de compétences autodéterminées (faire des choix, planifier des activités, résoudre des problèmes, etc.), nous souhaitons favoriser l'intégration sociale et communautaire des jeunes porteurs du syndrome X-fragile. En effet, comme l'indique Haelewyck (2007), si les changements liés à l'environnement sont importants pour favoriser les liens sociaux (adaptation de l'environnement à la personne), ils ne sont pas suffisants. Développer les habiletés individuelles s'avère nécessaire et complémentaire pour préparer le jeune en situation de handicap à jouer un rôle actif dans la mise en place et le maintien de relations sociales et d'activités de loisirs entre autres.

Les personnes autodéterminées peuvent choisir de participer à des activités communautaires et développent les compétences nécessaires pour les réaliser avec des pairs « ordinaires ». De même, elles s'engagent plus activement et réussissent mieux dans des activités de loisirs qu'elles ont choisies elles-mêmes. Les interactions au sein du groupe sont par conséquent plus aisées. A l'inverse, les personnes qui n'exercent pas leurs compétences d'autodétermination présentent davantage de difficultés à s'intégrer. Elles développent moins d'attitudes socialement adaptées (Vandevonder, 2007).

En favorisant l'intégration sociale et communautaire de ces jeunes et en donnant à certains un rôle de tuteur, nous souhaitons pallier à leur faible estime de soi. Guillon et Crocq (2004) indiquent en effet que celui qui a une faible estime de soi adopte un comportement inadapté, reconnu comme tel par son entourage, ce qui peut renforcer son sentiment d'incapacité, sa faible estime de soi et induire une tendance au retrait social. A l'inverse, une estime de soi positive favorise l'intégration sociale, scolaire et professionnelle facilitant en outre les relations avec autrui (Association Canadienne pour la Santé Mentale, 1999).

Les données issues des entretiens, des évaluations et des observations effectuées tout au long du projet ont fait l'objet d'une analyse clinique minutieuse par l'équipe de recherche afin de vérifier si les objectifs poursuivis par notre projet ont été atteints. Un rapport détaillé sera transmis à chaque famille. Il se présente de manière identique pour chacun des jeunes : (1) le portrait du jeune, réalisé sur base des entretiens effectués auprès des parents à l'aide des questionnaires et de la passation de tests auprès du jeune ; (2) la description des activités réalisées par le jeune au cours du projet et des mises en situations qui lui ont été proposées ; (3) l'évaluation de ces activités. Cette évaluation porte d'une part, sur la comparaison des données obtenues à l'aide des questionnaires post-test (questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie –version parents-, questionnaire d'évaluation du tutorat –version tuteur ou tutoré-, questionnaire d'évaluation de l'apprentissage à l'autonomie –version accompagnateur-), d'autre part, sur les observations effectuées au cours des activités et relatées par les accompagnateurs. Nous ne présenterons pas ici l'entièreté de ces analyses en raison du caractère confidentiel des informations individuelles. Néanmoins, des liens ont été faits entre les données obtenues par les différents acteurs du projet (parents, jeunes et accompagnateurs). Ces mises en parallèle permettent

une compréhension globale des résultats obtenus. Nous nous limiterons donc aux informations permettant de comprendre la situation « avant » et « après » de chacun des jeunes et illustrerons notre présentation des résultats par quelques exemples.

## Activités réalisées dans le cadre du projet

De mars 2011 à Janvier 2013, les jeunes ont pu réaliser, selon leurs propres choix et intérêts, diverses activités de loisirs allant du cinéma à la visite d'une ville comme l'indique le tableau 3. En moyenne, les jeunes ont réalisé une dizaine d'activités.

**Tableau 4 Activités réalisées par les jeunes**

*Type d'activités réalisées*

**Aquarium à Liège - Maison des sciences à Liège – Bowling - Promenade en bateau - Pizzeria, Quick, McDonald, Snack en ville ou près du domicile - Boudewijn Park à Bruges - Source O Rama – Cinéma - Delphinarium de Brugge - Journée à la mer - Initiation à la sécurité routière – Bibliothèque - Mini-golf - Visite d'une école – Serpentarium - Préhistosite de Ramioul – Piscine - Musée Scientastic – Phantasialand - Journée à Francorchamps - Sculpture de sable à Blankenberge - Les draisines à Dinant - Plopsa COO - Courses pour la préparation d'un repas – Shopping - Visite de Bruxelles - Château de Franchimont - Maison de la Pataphonie de Dinant – Citadelle de Dinant – Maison de Sax - Musée de la lessive à Spa - Mont Mosan à Huy - Visite de Verviers – Archéoforum - Labyrinthe de Barvaux - Musée des sciences à Liège - Visite d'un studio radio - Musée du tram à Bruxelles - Visite de la ville de Namur et de la Citadelle - Monde Sauvage d'Aywaille - Thermes de Spa – Circuit de Spa Francorchamps - Musée des transports en commun à Liège – Musée de l'extrême orient à Bruxelles – Visite d'une autrucherie – Visite du zoo d'Anvers – Pass à Mons – Parc à Mont Mossan – Musée des instruments de musique – Grottes de Hans sur Lesse – Pairs Daiza -**

## Résultats

Au vu des observations effectuées durant les activités et des commentaires recueillis via les questionnaires post-test, nous pouvons émettre plusieurs conclusions à propos de l'impact du projet. Nous décrivons tout d'abord les progrès constatés chez les jeunes en nous appuyant sur trois sources d'analyse : (1) les propos recueillis via les questionnaires, (2) la passation de ces questionnaires (attitudes) et (3) l'observation directe des jeunes durant les activités.

### Analyse des questionnaires

Arrivant à la fin du projet, des questionnaires ont été proposés à chacun des participants (jeune – parent – accompagnateurs). Ces questionnaires permettent d'évaluer six grands domaines de compétences travaillés au cours des activités: l'autodétermination, la sociabilité, l'estime de soi, le tutorat, les apprentissages (de manière générale) et la communication.

Voici ci-après, un tableau synthèse reprenant pour chaque jeune un récapitulatif des domaines évalués et des évolutions mises en avant. Cette synthèse nous permettra de tirer différentes conclusions quant à l'évolution générale des jeunes et l'impact de ce Projet sur leur autonomie dans la vie de tous les jours. Nous reviendrons également sur les perspectives.

Sujet N°1	<p>Le sujet N°1 possède des compétences sociales notables, il engage des conversations sur différentes thématiques le concernant comme concernant ses interlocuteurs même si les thématiques principales le touchent majoritairement. Il est d'humeur toujours joyeuse facilitant un bon contact et de bonnes compétences sociales. Il est sensible aux émotions des personnes autour de lui et sait s'adapter en conséquence. Il exprime ses opinions et ses émotions face aux activités effectuées et aux situations inhabituelles ayant lieux durant l'activité. Il écoute et regarde ses interlocuteurs mais la notion de partage des temps de parole reste parfois délicat.</p> <p>Il a une bonne connaissance des règles de conduites sociales (politesse : bonjour, merci, pardon) et des règles de sécurité routière.</p> <p>La compréhension du tutorat n'a pas toujours été perçue dans un sens d'apprentissage aux pairs mais plus au niveau de règlementations à faire respecter (ex : rappel de ne pas toucher aux sculptures).</p> <p>Il est indépendant au niveau de l'utilisation des transports en commun près de son domicile vers les lieux habituels. Il a une bonne maîtrise de la valeur de l'argent même si les calculs ne sont pas toujours évidents (notion de grosses et petites sommes avec notions de gros ou petits billets). Il ne vérifie pas toujours sa monnaie, et ne sait pas toujours le faire. Il peut aussi oublier de demander son reçu.</p> <p>Il prend en considération les inquiétudes des autres, il n'est pas souvent stressé, il s'adresse aux autres pour l'exprimer lorsque c'est le cas mais n'a pas de comportement d'auto-agressivité et prévient lorsqu'il s'absente.</p>
Sujet N°2	<p>Le sujet N°2 présente de très bonnes compétences sociales, il a tendance à aller vers les autres, à beaucoup sourire, à être calme, rarement anxieux mais parfois excité face à l'arrivée d'une activité qui lui plaît. Il établit de nombreux contacts visuels et entame des conversations sur des thématiques qui lui plaisent mais aussi sur des thématiques communes aux centres d'intérêts de ses interlocuteurs ou par curiosité de l'autre. Ses questions peuvent être répétitives tout au long de la journée Il possède une très bonne mémoire des réponses données.</p> <p>Au niveau de son comportement il est calme (parfois distrait) mais peut être têtu entraînant de nombreuses négociations pour le faire avancer. Il exprime ses émotions et impressions, disant ce qu'il aime ou n'aime pas, ce qu'il a apprécié ou non. La patience reste délicate pour lui.</p> <p>Il a des très bonnes connaissances des règles de conduites sociales (politesse : bonjour, merci, pardon) et des règles de sécurité routière. Il connaît les trajets habituels avec les transports en communs (bus, lieux, numéros) près de chez lui.</p> <p>Il a des notions concernant l'argent (valeurs des pièces et billets) mais effectue peu de calculs, vérifie peu sa monnaie et oublie encore de demander un reçu.</p> <p>La notion de tutorat n'a pas toujours été maîtrisée niveau apprentissage mais plus souvent niveau règlementation (ce qu'il faut ou ne faut pas faire).</p>
Sujet N°3	<p>Le sujet N°3 a des difficultés à établir un contact visuel au début des activités mais améliore cela tout au long des activités. Il présente des compétences sociales lui permettant d'entamer des conversations sur des sujets variés, même si plus souvent liées à la journée ou à des thèmes proches de lui, avec des personnes de son entourage proche comme avec des inconnus. Il écoute les autres et répond, il exprime ce qu'il ressent. Il a beaucoup d'humour. L'articulation est un domaine qu'il travaille encore, car il a tendance à se précipiter. Il peut aussi faire des demandes par gestes ou oralement.</p> <p>Il a une bonne connaissance des règles de conduite sociale (politesse) et des règles de sécurité routière et respecte des consignes données.</p> <p>Au niveau comportemental il présente encore parfois des comportements auto-agressifs (se mord les doigts) mais n'est pas souvent anxieux.</p> <p>La gestion de l'argent n'est pas toujours évidente (valeurs de l'argent, récupérer et vérifier sa monnaie, récupérer le reçu), il n'arrive pas encore à se repérer pour les déplacements en transport en commun mais reconnaît certains lieux.</p> <p>Le tutorat n'a pas été maîtrisé au niveau de son application, le tuteuré était plus souvent perçu comme un pair que comme un « apprenti ».</p>

Sujet N°4	<p>Le sujet N°4 s'adresse à des inconnus comme à des personnes de son entourage de la même manière. Le contact visuel est variable. Il a conscience des règles sociales et des règles de sécurité routière mais elles doivent parfois lui être rappelées, d'autant plus lorsqu'il est fatigué. Il est intéressé et curieux de son environnement et des personnes de son entourage. Il a beaucoup d'humour et exprime souvent ses émotions (positives comme négatives) ou ses impressions sur les activités effectuées. Il exprime à voix haute ses envies mais a tendance à l'impulsivité et a des difficultés à patienter. Il est sensible au stress et peut avoir des comportements auto-agressifs si personnes n'est prêt de lui pour le calmer. Il n'arrive pas encore à exprimer son stress ou son angoisse oralement mais met spontanément en place une stratégie pour réduire le stress (attraper la main de l'accompagnatrice).</p> <p>Il ne maîtrise pas la gestion de l'argent (pas de notion de valeurs, ne pense pas toujours à récupérer l'argent, le billet ou le reçu), il reconnaît les lieux familiers et les arrêts habituels mais ne sait pas les trajets complets, le stress peut aussi perturber certaines de ses connaissances sur le moment.</p> <p>La notion de tutorat n'a pas été comprise par le Sujet N°4, il oubliait facilement l'objectif de tutorat.</p>
Sujet N°5	<p>Le sujet N°5 était sociable tant avec les accompagnatrices qu'avec les autres jeunes, toujours souriant, discutant ou répondant aux questions posées mais il avait tendance à suivre le rythme plutôt qu'à exprimer ses propres envies ou volontés. Il sait dire ce qu'il souhaite manger ou boire auprès des serveurs, ce qu'il a bien aimé ou ce qu'il veut auprès des accompagnatrices mais cela reste peu fréquent (ex : Je veux voir mon papa). Il a un bon contact visuel avec ses camarades, il présente des écholalies et des stéréotypies verbales. Il prend peu d'initiatives.</p> <p>Au niveau de la gestion de l'argent il prend ce qui est dans son portefeuille mais ne distingue pas la valeur de ce qu'il a dedans et doit être supervisé (il ne vérifie pas son reçu car ne peut calculer pour savoir combien il devrait recevoir et ne sait pas identifier les pièces et billets). Il connaît certains lieux familiers en lien avec les transports en commun mais ne sait pas encore se déplacer seul.</p>
Sujet N°6	<p>Le sujet N°6 possède de bonnes compétences sociales, s'adressant tant à des inconnus qu'à des personnes de son entourage, il établit un contact visuel même si cela reste parfois bref. Il interagit avec les autres, avec humour, même s'il oublie parfois la politesse, qu'il retrouve avec un peu d'encouragement. Il exprime peu son opinion ou son impression mais sait dire ce qu'il aime ou aimerait pour des domaines plus concrets (nourriture, boissons, activités). Il s'adresse clairement aux inconnus pour effectuer des demandes concernant des achats ou pour s'orienter. Il est indépendant pour s'orienter et prendre les transports en commun prêt de chez lui et suit les indications qui lui sont données et met en place de bonnes démarches de recherches de lieux.</p> <p>Au niveau de la gestion de l'argent il ne reconnaît pas toutes les pièces ni tous les billets mais a mis en place une stratégie fonctionnant assez bien la plupart du temps (prendre le plus gros billet pour payer), il ne vérifie pas sa monnaie mais demande son reçu. Il est calme, patient et s'intéresse à son entourage.</p> <p>Au niveau comportemental il peut avoir des comportements auto-agressifs (se mord la main) mais met en place des stratégies pour se calmer.</p>
Sujet N°7	<p>Le sujet N°7 est parfois timide (évite le contact visuel au début) mais lorsqu'il est plus détendu fait preuve de sociabilité avec politesse et empathie. Il aborde des sujets de discussions variés et sourit souvent. Il s'adapte aux situations nouvelles ou aux imprévus. Il essaie de reconforter, d'encourager, de motiver ou de féliciter les personnes autour de lui, maîtrisant la notion de tutorat comme envisagée dans le projet. En revanche, il exprime peu ses émotions ou impressions, laissant place à celle de ses interlocuteurs.</p> <p>Il connaît les règles de bienséance et de sécurité routière. Il est autonome au niveau de la gestion de l'argent (donne le compte juste et récupère son reçu et recalcule la monnaie lorsque nécessaire) et des déplacements via les transports en commun (arrêts, distances, repères visuels).</p>
Sujet N°8	<p>Le sujet N°8 a une importante timidité perturbant en grande partie sa sociabilité. Cette</p>

	<p>timidité diminue tout au long d'une journée mais cela constitue son défi principal. De premier abord il exprime peu ses émotions ou impressions même s'il participe activement au bon déroulement des activités de la recherche des lieux pour les déplacements en transports en commun au déroulement de l'activité dans son contenu. Il fait attention aux autres et vérifie que ceux-ci suivent. Il a une très bonne mémoire visuelle et raisonne bien. Une fois plus détendu il exprime ses impressions, émotions ou opinions, il pose des questions lorsque nécessaire, il est curieux et intéressé par les activités effectuées. Il connaît les lieux près de son domicile (sait guider quelqu'un jusqu'à la gare), il maîtrise en partie la gestion de l'argent (reconnait pièces et billets et sait effectuer des calculs variés donc en partie récupérer sa monnaie). La notion de tutorat a en partie été maîtrisée mais son application n'a pas toujours pu s'observer.</p>
Sujet N°9	<p>Le sujet N°9 sait exprimer ses émotions, ses impressions ou ses opinions mais prend peu en compte celles des autres. Peu à peu il a appris à aller un peu plus vers les autres, à s'intéresser un peu plus ou à être plus motivé à discuter avec les autres. Il a un peu plus respecté les consignes en dehors des situations nouvelles ou stressantes. Il considère plus les émotions des pairs et respecte plus les règles sociales (pas d'excuse, n'attend pas les autres). La gestion de l'argent et l'autonomie dans les déplacements n'ont pas émergé au cours des activités.</p>
Sujet N°10	<p>Le sujet N°10 a de bons contacts visuels avec les personnes, il est intéressé et curieux de l'environnement qui l'entoure. Il s'exprime plus par gestes qu'oralement. Il comprend les consignes et connaît les règles de sécurité routière mais semble avoir du mal à les respecter avec le stress. Il a une bonne connaissance de ses peurs et sait s'adapter en conséquence. Un travail sur la politesse a été amorcé et se poursuit. Il a encore beaucoup de difficultés à sortir de chez lui aussi les compétences liées à la gestion de l'argent et des déplacements via les transports en commun n'ont été que peu travaillées.</p>

# Conclusions

Si on analyse de plus près les résultats des jeunes à chacun des 6 domaines évalués, les constats suivants sont à noter :

Au niveau de l'**autodétermination**, les capacités d'autorégulation des jeunes (réguler et adapter son comportement à une nouvelle situation et résoudre des problèmes interpersonnels) se sont globalement améliorées. En effet, l'analyse des questionnaires post-test et du contenu des activités met clairement en évidence que les jeunes s'adaptent de plus en plus à leur environnement ; en attendant leur tour dans les files d'attente, en formulant une demande, en s'excusant quand cela est nécessaire, etc.

L'« empowerment psychologique » (capacité de la personne à initier et contrôler des événements qui la concerne) semble également s'être amélioré chez la plupart des jeunes. En effet, ils sont davantage capables de dire ce qu'ils savent ou non faire, bien qu'initier une activité ne soit pas encore chose facile.

L'autodétermination, c'est également mieux se connaître ; savoir ce que je sais faire, ce qui est difficile pour moi. Bref, connaître mes points faibles et mes points forts. Le **tutorat** passe donc également par l'autodétermination. En effet, pour apprendre à l'autre et lui expliquer, je dois savoir ce que je sais et donc ce que je suis en mesure de lui expliquer et de lui apprendre. L'accompagnement mis en place a aidé les jeunes à devenir de véritables acteurs au sein de leur communauté. L'analyse et l'auto-évaluation des situations, la planification des activités, la possibilité pour le jeune de vivre des situations nouvelles tout en étant soutenu peuvent expliquer les améliorations constatées sur le plan de l'autodétermination.

Au niveau de l'**estime de soi**, les résultats sont plus difficiles à appréhender car son amélioration ne s'observe pas de la même manière chez tous les jeunes. Les informations que nous avons se retrouvent essentiellement dans le discours direct des acteurs du Projet ainsi qu'au travers des activités et des compte rendus des accompagnateurs : *« il était fier d'avoir gagné au bowling, il a maintenant plus d'assurance et donne plus son avis qu'au début de Projet, il est content d'avoir plus d'autonomie via le Projet (un portefeuille, avoir la responsabilité de garder les souches, etc.) »*.

Durant les activités, chaque jeune a été confronté à différents obstacles de difficultés variables. Chacun a été mis en situation de dépasser ses craintes et l'a vécu différemment, ce qui explique en partie la variabilité interindividuelle des résultats. Certains ont vécu les nouvelles expériences réalisées comme des challenges (*« c'est facile de choisir à deux, j'aime bien »*) ; d'autres ont parfois eu l'impression d'être mis en difficulté (*« c'est difficile d'expliquer, je n'ai pas été un bon tuteur »*) et donc en état de faiblesse. Nous pouvons également remarquer durant la passation post-test que certains ont une meilleure auto-évaluation que d'autres. Effectivement, certaines réponses chez les jeunes coïncident tout à fait avec celle des parents et des accompagnateurs alors que d'autres non. Mieux s'évaluer signifie dans certains cas, accepter ses difficultés et donc diminuer l'estime que l'on avait de soi-même *« j'ai été un mauvais tuteur, difficile d'expliquer »*.

Sur le plan de la **sociabilité**, lorsque nous comparons le relaté des jeunes, des parents et des accompagnateurs, globalement, nous pouvons dire que les ressentis coïncident assez bien. Il semble donc que les jeunes soient de plus en plus à l'aise avec les accompagnateurs mais avec les autres

jeunes du Projet, il est encore difficile pour eux de trouver un moyen de communication. Nous reviendrons plus loin sur les capacités de communication des jeunes.

Lorsque nous analysons les questionnaires post-test et les comptes-rendus des accompagnateurs, nous voyons clairement que les relations avec les personnes extérieures sont également en évolution : « *il a moins peur de formuler une demande, il demande un renseignement, il dit bien bonjour et au revoir, etc.* ».

Soulignons finalement qu'une relation de confiance doit s'installer entre l'interlocuteur et le jeune pour que ce dernier puisse s'adresser à l'autre personne. Un environnement ouvert et positif semble donc favorable au développement de la socialisation chez ce groupe de jeunes en situation de handicap. Par ailleurs, la répétition des contacts avec d'autres jeunes et le monde environnant est une condition essentielle pour le bon développement des capacités de socialisation. Les accompagnateurs ont bien précisé tout au long de leurs rapports qu'il était plus qu'important de rappeler les formules de politesse au jeune entrant dans un lieu public et les gestes qu'il convient de réaliser dans différents lieux sociaux.

Concernant les **apprentissages**, les jeunes ont développé ou renforcé un grand nombre de compétences. Nous vous en citons quelques unes parmi beaucoup d'autres : ils ont appris à mieux s'exprimer afin de formuler une demande à un guichet ou encore dans un snack, à mieux gérer leur argent (lorsque je monte dans un transport en commun ou quand je vais au cinéma, je dois payer ma place, attendre le reste et prendre la souche), à se déplacer en transport en commun (regarder l'horaire, payer, sonner à son arrêt), à mieux se connaître soi-même et les autres et savoir ce qu'ils savent faire et comment expliquer, à avoir confiance en soi et en ses capacités, à faire des choix et à les affirmer.

Au niveau de la **communication**, nous pouvons dire que les jeunes communiquent encore peu d'information à leurs parents. Il reste important de leur poser des questions et d'initier le sujet, pour obtenir davantage de précision. A cette fin, il a été montré le rôle important joué par les accompagnateurs.

Concernant la communication des jeunes entre eux, elle n'est pas toujours présente. Les jeunes sont décrits comme intéressés par le groupe une fois que l'activité n'a pas encore commencé mais une fois ensemble, peu de contact se mettent en place ; les accompagnateurs doivent très souvent faire l'intermédiaire entre les jeunes.

Par contre, des contacts plus que positifs se sont créés entre la plupart des jeunes et les accompagnateurs. Le rôle de ceux-ci, dans le développement de l'autonomie des jeunes est plus qu'essentiel. Effectivement, une fois les jeunes se sentant en confiance et soutenus dans leurs démarches, ils osent essayer et donc évoluent positivement.

Nous concluons cette analyse par la présentation des résultats obtenus pour la mise en situation basée sur le **tutorat**. Nous rappelons que dans ce nouveau Projet certaines activités étaient privilégiées en équipe et le rôle de tuteur n'a pas toujours pu être attribué à tous les jeunes, certains ne pouvant s'essayer dans ce rôle. Les principales conclusions que nous pouvons mettre en évidence sont les suivantes :

Les rôles de tuteur et de tuteur ne sont pas restés « rigides ». Les jeunes, loin de rester figés dans les rôles attribués, ont davantage collaboré. Ils ont ainsi appris les uns des autres même s'il ne leur est pas encore vraiment possible d'exprimer ce qu'ils ont appris de l'autre.



Le tutorat a permis aux jeunes de développer de bonnes relations avec l'autre jeune de son âge. Alors qu'au début des activités, quand ils se parlaient, ils ne le faisaient que par l'intermédiaire de l'accompagnateur, les dernières activités ont été riches en échanges. A l'analyse des comptes rendus et des questionnaires post-test, seule une équipe ne semble pas avoir créé une cohésion. Notons que cette équipe n'a pas été formée dès le début et donc que ces jeunes ont réalisé environ deux fois moins d'activités ensemble. Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que s'ils avaient passé plus de temps en équipe, de meilleures relations se seraient installées.

## **Au niveau de la passation des tests**

Outre les comptes rendus des activités, la conduite des jeunes durant la passation des questionnaires est une source supplémentaire d'informations sur les changements et améliorations que peut avoir induit leur participation au projet. Il est un fait que la relation établie entre l'accompagnateur et le jeune a évolué entre la première et l'ultime passation et a permis à ce dernier d'être plus à l'aise, de répondre avec moins de crainte et plus de confiance aux différentes questions.

De plus, ils font référence à des expériences vécues avant ou durant les activités. Ils formulent mieux leurs idées et surtout font part de plusieurs éléments de réponse. Enfin, certaines réponses formulées au post-test mettent en évidence une meilleure évaluation par les jeunes de leurs compétences mais également des opportunités qui leur sont offertes d'être autonomes, ce qui constitue un progrès important.

### **En conclusion, nous pouvons mettre en évidence les progrès suivants :**

Sur le plan de *l'autonomie dans les déplacements*, chacun des jeunes s'est entraîné à prendre le bus et/ou le train et a développé des stratégies lui permettant d'être un peu plus autonome dans ces situations : des stratégies au niveau de la planification (où acheter un ticket ? quel trajet effectuer ? à quelle heure prendre le bus ?) ainsi qu'au niveau de l'exécution (payer un ticket, descendre du bus au bon arrêt, etc.). Les progrès observés sont variables en fonction des jeunes concernés, allant de la capacité à vivre sereinement un trajet en bus ou en train et à contrôler ses angoisses jusqu'à la capacité de réaliser seul un trajet d'un point A à un point B en bus ou en train.

Sur le plan de la *prise de parole* et des *interactions sociales*, des progrès sont constatés au niveau de la prise d'initiatives, plus fréquente ; de la formulation des demandes, plus claires, plus confiantes et mieux construites (phrases complètes, meilleure élocution) ; des interactions avec des personnes étrangères, plus nombreuses et plus faciles (hormis le contact visuel qui reste souvent fragile). De manière générale, les jeunes parviennent plus aisément à demander de l'aide que ce soit auprès de l'accompagnateur ou de personnes inconnues (ex : demander son chemin dans la rue, interpeller une serveuse, etc.).

Des progrès sont également observés au niveau de *l'expression des choix*. Tous les jeunes ont été amenés à choisir leurs activités, choix qui, au départ, n'a pas été évident pour tous. *L'expression des émotions* a également été favorisée. On remarque ainsi que les jeunes formulent davantage de commentaires de type « j'aime/je n'aime pas » durant ou après les activités. Les « feed-back » et comptes-rendus réalisés après les activités avec chacun d'eux ont été bénéfiques bien que tous rencontrent encore quelques difficultés à exprimer leur vécu.

Des améliorations sont observées sur le plan de *l'autorégulation*, qu'elle soit cognitive ou émotionnelle. En effet, sur le plan cognitif, les jeunes ont acquis certaines stratégies pour résoudre des situations problèmes et trouver des alternatives en cas de difficultés : rechercher des informations,

envisager les solutions possibles, demander de l'aide, faire appel à une personne tierce, utiliser les outils technologiques tels qu'Internet, le téléphone, etc. Les jeunes ont donc appris à mieux gérer les imprévus et/ou les situations stressantes pour eux (comme par exemple : monter dans un bus bondé, rater un bus, arriver devant un magasin fermé, attendre l'heure de la séance de cinéma, constater qu'il manque de l'argent pour payer une consommation, etc.).

Enfin, les accompagnateurs mettent en évidence, à travers quelques exemples de situation, que le fait d'organiser personnellement leur programme d'activités (sans l'intervention des parents) et qu'il soit respecté, d'être soutenus dans l'exercice de leurs compétences, d'être encouragés à prendre des initiatives et guidés en cas de difficultés, a aidé les jeunes à prendre conscience de leurs forces et à croire en leurs possibilités d'action. Leur sentiment de compétence, bien qu'il n'ait pas été évalué directement, semble donc avoir été augmenté ou du moins favorisé. Par conséquent, l'estime de soi en a tiré les mêmes bénéfices.

# Références :

Association Canadienne pour la Santé Mentale (1999). *L'estime de soi. Le coffre à outils du bonheur. Semaine nationale de la santé mentale du 3 au 9 mai 1999.*

Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux (AFRaHM) Retrieved from <http://www.afrahm.be/?action=onderdeel&onderdeel=15&titel=Qui+sommes-nous%3F>

Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: a social cognitive theory*. New-York: Englewood Cliffs: Prentice-Hall.

Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité: le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris, Bruxelles : De Boeck.

Barley, Z., Lauer, P., A., Arens, S., A., Apthorp, H., A., Englert, K., S., Snow, D., & Akiba, M. (2002). *Helping at-risk students meets standards : A synthesis of evidence-based classroom practices*. Washington, DC : Office of Educational Research and Improvement.

Baudrit, A. (2010). *Le tutorat : une solution pour les élèves à risque ?* Paris, Bruxelles : De Boeck.

Conseil Economique et social régional C.E.S.R. Champagne-Ardenne (5 Octobre 2007). *Comment rendre le tutorat plus efficace dans le cadre de l'intégration dans l'emploi par la formation ?* Retrieved from <http://www.cesdefrance.fr/pdf/9703.pdf>

Dambiel-Birepinte, E., Baudrit, A. (2008). *Le handicap en classe : une place pour le tutorat scolaire ?* Bruxelles : De Boeck Université, Pratiques Pédagogiques.

Davidovic L., Tremblay S., Gravel M., De Koninck P. & Miky Khandjian E.W. *Le syndrome de l'X fragile : une protéine absente et 1001 ARNm déboussolés*. Med Sci (Paris) 2006 ; 22 (1) : 41-46.

Equipe de Formation de Proximité. EFP-IUFM (Avril 2003) *A propos du tutorat de l'élève par un adulte référent. Document d'aide à la mise en place dans un établissement scolaire. Synthèse de formations organisées dans le Finistère*. Retrieved from <http://back.ac-rennes.fr/gdossier/projad3/ppre/natifs/tutoratreferent>.

Field, S., Martin, J., Miller, R., Ward, M., & Wehmeyer, M. (1998). *A practical guide for teaching self-determination*. Reston. VA: Council for Exceptional Children.

Flori, E., Doray, B. & Carelle, N. (2006). *Syndrome de l'X-fragile. Module 02 de la conception à la naissance – item 31*. Faculté de médecine de Strasbourg.

Franca, V., M., Kerr, M., M., Reitz, A., L. ? & Lambert, D. (1990). Peer tutoring among behaviorally disordered students : Academic and social benefits to tutor and tutee. *Education and Treatment of Children*, 13, 103-128.

Greenwood, C., R., Terry, B., Arreaga-Mayer, C., & Finney, R. (1992). The classwide peer tutoring program : Implementation factors moderating students' achievement. *Journal of applied Behavior Analysis*, 27, 101-107.

Guichard, D. (1999). *L'effet-tuteur dans des tâches de lecture et de résolution de problèmes*. Mémoire de DEA de Psychologie et Sciences de l'Education, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Guillon, M-S. & Crocq, M-A. (2004). Estime de soi à l'adolescence : revue de la littérature. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 52, 30-36.

Haelewyck, M-C. (2007). Pour une meilleure qualité de vie à l'école ! In : A. Garbatcheva & G. Magerotte (Eds.). *Destination : Intégration scolaire. Approches éducatives belgo-bulgares*. (pp.45-56). Mons et Veliko Tarnovo : Université de Mons-Hainaut et Université Sts Cyrille et Méthode.

Haelewyck M.-C., Bara M., Vandevonder L., Mattez J.-P., "Ortho+. Interagir positivement. ", Divers/Autre (2010).

Haelewyck, M-C., Detraux, J-J. & Vandevonder, L. (2010). Apprends à prendre ta place Rapport final. Mons, Liège et Bruxelles : Universités de Mons et de Liège et Association francophone pour l'Aide aux Handicapés Mentaux.

Encyclopédie Orphanet Grand Public (Portail des maladies rares et des médicaments orphelins) *Syndrome de l'X fragile* Hagerman, R. Retrieved from [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Expert=908&lng=FR](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=908&lng=FR)

Jagueneau-Gaignard, M. (2001). *Relations d'aide spontanée à l'école maternelle*. Note de recherche, Maîtrise de Sciences de l'Éducation, Université Victor Segalen Bordeaux 2.

Madrid, D., Terry, B., Greenwood, C., Wahley, M., & Webber, N. (1998). Active vs. Passive Peer Tutoring: Teaching Spelling to At-Risk Students. *Journal of Research and Development In Education*, 31(3), 236-244.

Palmadessa, S. (2005). « Aide-moi à faire tout seul ». *Les stratégies d'autorégulation mises en place par des élèves présentant un retard mental en situation d'apprentissage*. Mons : Université de Mons-Hainaut (mémoire de licence).

*Projet « Estime de soi »*. Collaboration entre l'Association X-fragile et l'Université de Liège.

*Projet « Apprends à prendre ta place »*. Collaboration entre l'Association X-fragile et l'Université de Liège.

Sarbin, T., R. (1976). Cross-age tutoring and social identity. In V. L. Allen (Ed.), *Children as teachers : Theory and research on tutoring*. New-York :Academic Press, PP 27-40.

Sprick, M., Howard, L., M., & Fidanque, A. (1998-2000). *Reed-well :Critical foudations in primary reading*. Longmont, CO : Sopris West.

Topping, K., J. (1988). *The peer tutoring handbook. Promoting co-operative learning*. Cambridge, MA : Brookline Books.

Vandevonder, L. (2007). *Apprendre à gérer sa vie : le rôle des parents dans l'émancipation de l'adolescent présentant un retard mental*. Mons : Université de Mons-Hainaut (Mémoire de licence).

Wehmeyer, M., L. & Garner, N., W. (2003). The impact of personal characteristics of people with intellectual and developmental disability on self-determination and autonomous functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 16, 255-268.

Wehmeyer, M. L., Kelchner, K., & Richards, S. (1996). Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-642.



Jean-Jacques Detraux (04.366.22.26)

Célia Grandhomme - Sabrina Castronovo



**asbl AFRaHM** (*Association Francophone d'Aide aux Handicapés Mentaux*)

<http://www.afrahm.be>

02 247 60 10



*Association X-fragile, Section X-fragile de l'asbl AFRaHM*

<http://www.x-fragile.be>

081 63 50 41 & 0478 41 66 32

Avec le soutien de la Région Wallonne



et de CAP48

