

LA SITUATION DES JEUNES ADULTES ATTEINT-E-S DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU Développement (T.E.D.) dans les structures résidentielles de Suisse romande

Financement

Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNS), DORE
Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS)

Equipe

Responsable

- [Véronique Zbinden Sapin](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez

Coresponsable

- Evelyne Thommen, Haute école de travail social et de la santé - Vaud (EESP), Lausanne

Collaboratrices de recherche

- Sandra Wiesendanger, Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez
- Carine Bétrisey, Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez
- [Alida Gulfi](#), Haute Ecole fribourgeoise de travail social (HEF-TS), Givisiez

Thématiques

Personnes en situation de vulnérabilité, handicap, qualité de vie, pratiques et intervention professionnelles, les politiques et les dispositifs sociaux et leurs effets sur les populations concernées

Mots-clés

Troubles du spectre autistique (T.S.A), Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.), autisme, structures résidentielles, évaluation de l'accompagnement, comportements-défi, bien-être, adultes

Descriptif

Les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement (dont le trouble autistique) ont des difficultés dans les domaines de la Communication, de la Socialisation et des Comportements stéréotypés et Intérêts restreints. De plus, différents troubles peuvent y être associés, comme une déficience intellectuelle et/ou des troubles du comportement.

Les T.E.D. affectent le développement des enfants concerné-e-s dès leur plus jeune âge et, bien que les trajectoires de développement de ces personnes soient variées, les troubles persistent pour la vie entière. Actuellement, en Suisse romande, une proportion importante de ces personnes vit à l'âge adulte dans des structures résidentielles pour personnes en situation de handicap mental. Or, si des recommandations existent pour l'accompagnement des personnes adultes atteintes de T.E.D., des enquêtes ont montré que les parents jugent qu'il manque de structures adaptées aux besoins spécifiques de ces personnes. Ce projet permettra de montrer comment les structures résidentielles qui les accueillent organisent leur accompagnement.

Ainsi, les objectifs de ce projet sont de :

- 1) décrire les situations de vie des jeunes adultes atteint-e-s de T.E.D. dans les structures résidentielles de Suisse Romande et de présenter une analyse transversale et comparative des programmes d'accompagnement de ces personnes ;
- 2) faire le lien entre le degré de spécialisation du programme d'une personne et des indicateurs de son bien-être.

A partir des résultats obtenus, des recommandations pourront être proposées concernant le développement de l'accompagnement des personnes adultes atteintes de T.E.D. dans les structures résidentielles de Suisse romande. Les bonnes pratiques existantes seront documentées et rendues accessibles aux professionnelles et professionnels dans une volonté d'échanges de pratiques et d'amélioration des prestations.

2

Méthodes

Questionnaires, entretiens semi-directifs, observations, échelles d'évaluation de la qualité de l'environnement.

Partenaires de terrain ou de recherche (participation et apport de ressources)

- Autisme suisse romande, Lausanne
- Fondation Les Perce-Neige, Secteur des Foyers Occupationnels, Les Hauts-Geneveys
- 12 institutions, fondations et associations accueillant des adultes atteints d'un T.E.D. dans les cantons de Berne francophone, Fribourg, Genève, Jura, Neuchâtel et Vaud

Durée

Mai 2010 – Juin 2012

Publications

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & **Wiesendanger, S.** (2013). L'accompagnement socioéducatif des adultes du spectre de l'autisme. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 14-21.

Thommen, E., & **Zbinden Sapin, V.** (2012). La qualité de vie pour les adultes atteints d'autisme avec un besoin de soutien important. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 35-42.

Thommen, E., Avelar, E. S., **Zbinden Sapin, V.**, Perrenoud, S., & Malatesta, D. (2010). Mapping the journey from home to school : a study on children's representation of space. *International Research in Geographical and Environmental Education*, 19(3), 195-205.

Zbinden Sapin, V. (2010). Recherche : autisme suisse romande partenaire d'une nouvelle recherche sur les prestations aux jeunes adultes atteint-e-s du Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA). *autisme actuel - newsletter*. Automne. Repéré à http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&view=article&id=404:recherche-autisme-suisse-romande-partenaire-dune-nouvelle-recherche-sur-les-prestations-aux-jeunes-adultes-atteint-e-s-du-troubles-du-spectre-de-lautisme-tsa&catid=88:automne-2010

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., **Gulfi, A.**, **Bétrisey, C.**, & **Wiesendanger, S.** (2010). La situation des jeunes adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement (dont l'autisme) en Suisse romande. Premiers résultats d'une enquête en cours. *Pages romandes*, 5, 19-21.

Repéré à <http://www.hef-ts.ch/files/recherche/pdf/Vlpagesromandesautisme2.pdf>

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., **Gulfi, A.**, **Bétrisey, C.**, & **Wiesendanger, S.** (2010). *La situation des jeunes adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement dans les structures résidentielles de Suisse romande. Les personnes recensées dans la 1ère étape de l'enquête*. Document destiné aux professionnel-le-s des institutions ayant participé à la 1^{ère} étape de l'enquête. Givisiez, Suisse: Haute Ecole fribourgeoise de travail social.

Communications

Zbinden Sapin, V., & Thommen, E. (2014, 7 avril). *La situation des jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande : Présentation de la recherche et de quelques résultats*. Communication orale sur invitation présentée au Groupe de travail Autisme, Commission cantonale sur les déficiences mentales et associées, Service de Prévoyance et d'Aide Sociales du Canton de Vaud, Lausanne, Suisse.

Zbinden Sapin, V., & Thommen, E. (2013, 28-30 août). *De la qualité de vie des adultes avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à la qualité de leur accompagnement*. Communication présentée dans le cadre du 8^{ème} Congrès suisse de pédagogie spécialisée "Qualité de vie...vie de qualité ?", Berne, Suisse.

- Zbinden Sapin, V., & Thommen, E.** (2012, 6 septembre). *Comment évaluer l'accompagnement socio-éducatif des personnes adultes atteintes d'autisme ?* Communication orale présentée dans le cadre du Colloque scientifique organisé par la HEF-TS (Haute Ecole fribourgeoise de travail social) à l'occasion de son 40^{ème} anniversaire "Le social : tourments et tournants", Université de Fribourg, Fribourg, Suisse.
- Bétrisey, C., Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & Wiesendanger, S.** (2012, May 30 - June 1st). *Challenging behaviors by young adults with autism spectrum disorders (ASD) : relations with communication abilities and medication.* Communication presented at the International Conference on IRIA (Innovative Research in Autism), Tours, France.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., Wiesendanger, S., & Bétrisey, C.** (2012, May 30 - June 1st). *Impact of recommended practices on professional practices in residential settings accommodating young adults with autism spectrum disorders.* Communication presented at the International Conference on IRIA (Innovative Research in Autism), Tours, France.
- Zbinden Sapin, V., Thommen, E., Wiesendanger, S., & Bétrisey, C.** (2011, 2 septembre). *Les troubles du comportement chez les jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme vivant en internat dans les institutions de Suisse romande.* Communication orale présentée dans le cadre du 7^{ème} Congrès suisse de pédagogie spécialisée, Unitobler, Berne, Suisse.
- Zbinden Sapin, V., & Thommen, E.** (2010, 9 juin). *La situation des jeunes adultes atteints de Troubles Envahissants du Développement dans les structures résidentielles de Suisse romande.* Communication écrite présentée dans le cadre de l'Inauguration du LaReSS (Laboratoire de Recherche Santé-Social), Haute école de travail social et de la santé - EESP - Lausanne, Suisse.

4

Autres

- Zbinden Sapin, V., & Thommen, E.** (2013, 2 septembre). *La situation des jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande : Présentation de la recherche et de quelques résultats.* Communication orale sur invitation présentée au Service de Prévoyance et d'Aide Sociales du Canton de Vaud, Lausanne, Suisse.
- Zbinden Sapin, V.** (2012, 31 janvier). *La situation des jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme dans les structures résidentielles de Suisse romande : premiers résultats d'une enquête en cours.* Communication présentée dans le cadre du Colloque de recherche CAS Autisme II "Les recherches actuelles dans l'autisme", Université de Fribourg, Fribourg, Suisse.

Renseignements

Véronique Zbinden Sapin, veronique.zbindensapin@hef-ts.ch