

LES TRAJECTOIRES DEVELOPPEMENTALES DES PERSONNES ATTEINTES DE TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT: ANALYSE RETROSPECTIVE

Financement

Fonds National Suisse de la recherche scientifique (FNS), DO REsearch (DORE)

Réseau d'Etudes aux Confins de la Santé et du Social (RECSS)

Equipe

Responsable

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

Coresponsable

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

Collaboratrice de recherche

- Sandra Wiesendanger, Haute école de travail social et de la santé – Vaud (EESP), Lausanne

1

Thématiques

Personnes en situation de vulnérabilité, handicap, pratiques et intervention professionnelles.

Mots-clés

Troubles du spectre autistique (T.S.A), Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.), autisme, syndrome d'Asperger, enfants, famille, trajectoires.

Descriptif

La recherche vise à mettre en évidence et à analyser les trajectoires développementales d'enfants atteint-e-s de Troubles Envahissants du Développement (Autisme et syndrome d'Asperger).

33 familles de jeunes adultes atteint-e-s de TED, domiciliées dans les différents cantons de Suisse romande, ont été interviewées. Les familles des participant-e-s ont été réparties en deux groupes selon la situation de la personne à l'âge adulte (selon les critères de l'AAMR, 2003) :

- Personnes accompagnées dans une institution avec un support constant (N = 15, âge moyen : 23 ans, 6 femmes et 9 hommes) (en général, personnes avec un diagnostic d'autisme)
- Personnes vivant avec un support intermittent (N = 18, âge moyen : 20 ans, 3 femmes et 15 hommes) (en général, personnes avec un diagnostic d'autisme sans déficience intellectuelle ou avec le syndrome d'Asperger).

Un entretien de plus de quatre heures est mené avec les parents, en retraçant avec eux les grandes étapes développementales de leur enfant. Après avoir placé les événements de vie sur une échelle temporelle, nous approfondissons avec eux la manière dont s'est passée la vie de l'enfant dans les lieux de vie et de formation et comment se sont déroulées les transitions. Nous approfondissons également le processus du diagnostic et le déroulement des prises en charge thérapeutiques.

L'analyse des trajectoires développementales des enfants, du point de vue des parents, montre une grande variabilité des trajectoires marquées par l'absence de continuité des prises en charge dans le groupe des personnes bénéficiant d'un soutien intermittent à l'âge adulte alors que les personnes soutenues de manière constante ont généralement suivi leur formation dans l'enseignement spécialisé. Mais ici aussi, la continuité n'est pas assurée, les structures d'accueil se limitant souvent à une période d'âge restreinte. Dans ces cas, les changements doivent être gérés par les parents.

L'âge moyen d'obtention du diagnostic est très tardif (7 ans pour le groupe avec un soutien constant à l'âge adulte et 16 ans pour le groupe avec un soutien intermittent à l'âge adulte). Les parents manifestent pourtant précocement leur inquiétude auprès des professionnelles et professionnels qui ont tendance à minimiser les troubles au début du développement. Les effets bénéfiques de la prise en charge précoce sur le développement de l'enfant atteint d'autisme sont pourtant aujourd'hui unanimement reconnus, puisqu'en modifiant l'envahissement typique de ces troubles, ils permettent de diminuer le handicap social et comportemental ultérieur. Or, tant que les personnes n'ont pas de diagnostic, il n'y a pas de prise en charge spécifique. Un diagnostic fiable peut pourtant se faire à l'heure actuelle avant 3 ans.

Nous avons catégorisé les stress décrits par les parents au long de l'entretien. Ils concernent la vie familiale, la vie sociale, la vie quotidienne et les relations aux professionnelles et professionnels. Ils sont nombreux et particulièrement douloureux pour les parents et les familles de ces enfants. Les stress sont plus importants dans les familles avec un enfant qui demande un soutien constant à l'âge adulte. Les soutiens reçus par les parents sont généralement le fait de la parenté, des structures de répit et de quelques professionnelles et professionnels engagés.

Méthode

Entretiens semi-structurés

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

- Autisme Suisse Romande, Annemarie Chavaz
- Asperger Romandie, Rachel Bühler

Durée

Avril 2006 – Juin 2008

Publications

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V. & Wiesendanger, S.** (2009). Les familles d'enfants atteints d'autisme: les stress, les soutiens et les relations au monde professionnel. Dans V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M.-C. Haelewyck (dir.), *Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle* (CD-ROM, pp. 152-163). Berne : Peter Lang.

Zbinden Sapin, V. (2007, juin). Le partenariat avec les terrains de pratique dans la recherche en HES. *Pages Romandes*, 3.

Communications

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & **Wiesendanger, S.** (2008, 15-17 May). *The school trajectories of children with autism spectrum disorder over the compulsory schooling*. Poster at the IMFAR08, International Meeting for Autism Research, Meeting of the INSAR (International Society for Autism Research), London, United Kingdom.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, **Wiesendanger, S.** (2007, 22-23 novembre). *Les trajectoires développementales des personnes atteintes de troubles envahissants du développement : quelles interventions pour quels parcours à quel moment ?* Communication orale présentée dans le cadre du Congrès "Les temps des politiques sociales", Université de Fribourg, AISLF, Fribourg, Suisse.

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., et **Wiesendanger, S.** (2007, 5-7 septembre). *Les transitions dans les trajectoires des personnes atteintes d'Autisme et du syndrome d'Asperger : le point de vue des familles*. Communication orale présentée dans le cadre du Congrès suisse de pédagogie spécialisée 2007 Transitions : Personnes – systèmes – Politique, Unitobler, Berne, Suisse.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, Panchaud Mingrone, I., & **Wiesendanger, S.** (2007, 31 August- 2nd September). *How parents cope with developmental challenge of their children with PDD: a research from the French speaking part of Switzerland*. Poster at the 8th International Congress Autisme Europe, Oslo, Norway.

Wiesendanger, S., & Thommen, E. (2007, 31 August – 2nd September). *Diagnosis announcement of autism or asperger syndrome to family: How informations and*

counselling influence developmental course. Poster at the 8th International Congress Autisme Europe, Oslo, Norway.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, **Wiesendanger, S.**, Panchaud-Mingrone, I., & Guidoux, A. (2006, 2 novembre). *La trajectoire de vie des enfants atteints d'autisme ou du syndrome d'Asperger: Enquête auprès des parents*. Communication affichée à la Journée de l'Association Recherche Santé-Social, Haute école pédagogique – Vaud (HEP), Lausanne, Suisse.

Thommen, E., Panchaud Mingrone, I., & **Zbinden Sapin, V.** (2006, 21-25 août). *Comment assumer au quotidien l'accompagnement d'un enfant atteint d'autisme: La charge héroïque des parents*. Communication orale présentée dans le cadre du Symposium Vie familiale-la participation des parents et des membres de la famille à la Haute école pédagogique Vaud, 10^{ème} congrès international de l'AIRHM (Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales), Forum 2006 sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap, Lausanne, Suisse.

Zbinden Sapin, V., **Wiesendanger, S.**, Guidoux, A., Thommen, E. (2006, 21-25 août). *Quelques exemples des difficultés de compréhension entre les familles d'enfants atteints d'autisme et les professionnel-le-s*. Communication orale présentée dans le cadre du symposium Vie familiale-la participation des parents et des membres de la famille, 10^{ème} congrès international de l'AIRHM (Association Internationale de recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales), Forum 2006 sur la participation pour une inclusion des personnes en situation de handicap. HEP Vaud, Lausanne, Suisse.

Zbinden Sapin, V. (2006, 11 mai). *Autisme, Asperger: Quelles trajectoires de vie?* Poster présenté à la Journée de la Recherche des Hautes Ecoles spécialisées suisses EIF, Fribourg, Suisse.

Autres

Thommen, E., & Chavaz, A. (2008, 5 juin) *Les trajectoires développementales des personnes atteintes de troubles envahissants du développement: analyse rétrospective*. Présentation dans le cadre de la recherche et des collaborations avec le terrain dans le cadre d'un enseignement destiné aux étudiants de bachelor en travail social de la Haute école de travail social et de la santé – Vaud (EESP), Lausanne, Suisse.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, **Wiesendanger, S.** (2008, 22 avril). *Les trajectoires développementales des personnes atteintes d'un trouble du spectre autistique: continuité et rupture*. Conférence donnée à la Haute école de travail social et de la santé – Vaud (EESP) dans le cadre du colloque "Planète recherche", Lausanne, Suisse.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, **Wiesendanger, S.** (2008, 5 avril). *La famille qui entoure un enfant atteint d'autisme: compte rendu d'une enquête auprès des parents*. Présentation des résultats de la recherche au public dans le cadre du Colloque organisé par l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg & Autisme Suisse romande

« Les personnes atteintes d'autisme: Quelle vie pour les familles ? », NH Hôtel, Fribourg, Suisse.

Zbinden Sapin, V. (2008, 28 février). *Les trajectoires développementales des personnes atteintes de troubles envahissants du développement: analyse rétrospective*. Présentation de la recherche dans le cadre d'un enseignement de méthodologie de la recherche destiné aux étudiants de bachelor en travail social de la HEF-TS, Givisiez, Suisse.

Thommen, E., **Zbinden Sapin, V.**, **Wiesendanger, S.** (2007, 29 mars). *Les trajectoires de formation des jeunes adultes atteints du syndrome d'Asperger: Recherche en cours*. Communication orale présentée dans le cadre de l'Assemblée générale de l'Association Asperger Romandie, Lausanne, Suisse.

Renseignements

Véronique Zbinden Sapin, veronique.zbindensapin@hefr.ch