

Titre de la recherche	Les trajectoires développementales des personnes atteintes de troubles envahissants du développement : analyse rétrospective
Requérant-e principal-e et site	Thommen Evelyne, EESP
Co-requérant-e et site	Véronique Zbinden Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Givisiez
Collaborateur-trice et institution	Sandra Wiesendanger (EESP)
Financement	RECSS (élaboration du projet pour son dépôt dans une instance tierce) FNS DORE
Début	Avril 2006
Recherche terminée (date)	Juin 2008
Mots-clé	Autisme; Syndrome d'Asperger; études rétrospectives; trajectoires développementales, l'acteur "famille" de la personne atteinte de troubles envahissants du développement
Zone géographique concernée par la recherche	Suisse romande
Population	Personnes atteintes de troubles envahissants du développement
Axes thématiques concernés	<input checked="" type="checkbox"/> Acteurs <input type="checkbox"/> Régulations <input type="checkbox"/> Confinis
Résumé	L'accompagnement des personnes atteintes de troubles envahissants du développement (autisme, syndrome d'Asperger) est un challenge pour les professionnels et les parents. Les moments de l'intervention sont particulièrement sensibles pour ces personnes: intervention précoce, intégration scolaire, lieux de vie, de formation ou de travail après la scolarité. La question de l'accompagnement des moments de transition biographique est au centre de notre recherche. Notre enquête vise à reconstituer la trajectoire de 30 jeunes adultes atteints d'autisme ou du syndrome d'Asperger, par un entretien semi-directif avec les familles. Dans un premier temps, les parents remplissent un calendrier des événements de vie de leur enfant. L'entretien porte alors sur plusieurs questions d'approfondissement: sur les lieux de formation et sur les transitions. Un accent particulier est posé sur les soutiens reçus par les parents et sur les interventions qui ont favorisé le développement de leur enfant.
Productions en lien avec la recherche	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 ». In V. Guerdan, G. Petitpierre, J.-P. Moulin, & M.-C. Haelewyck (Eds), <i>Participation et responsabilités sociales. Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle</i> (CD-ROM, pp. 152-163). Berne : Peter Lang. Thommen, E., Zbinden Sapin, V., & Wiesendanger, S. (2008). <i>Les familles d'enfants atteints d'autisme: les stress, les soutiens et les relations au monde</i>

professionnel. Actes du Colloque de l'AIRHM.

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

Thommen, E., Zbinden Sapin, V., Panchaud Mingrone, I. et Wiesendanger, S. (2007) *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. Norway: Oslo (31 August- 2 September 2007).

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

Thommen, E., Panchaud Mingrone, I., & Zbinden Sapin, V. (2006). *Comment assumer au quotidien l'accompagnement d'un enfant atteint d'autisme : La charge héroïque des parents*. Communication orale présentée dans le symposium Vie familiale-la participation des parents et des membres de la famille, 10ème 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 (21-25 août 2006). HEP Vaud: Lausanne, Suisse.

Thommen, E., Zbinden Sapin, V., Wiesendanger, S., Panchaud-Mingrone, I., & Guidoux, A. (2006). *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, HEP, Lausanne, (2 novembre 2006).

Wiesendanger, S., & Thommen, E. (2007). *Diagnosis announcement of autism or asperger syndrome to family: How informations and counselling influence developmental course*. Poster at the 8th International Congress Autisme Europe. Norway: Oslo (31 Auguts- 2 September 2007).

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., & Wiesendanger, S. (2008). *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), United Kingdom: London, (15-17 May 2008).

Zbinden Sapin, V. (2007) « Le partenariat avec les terrains de pratique dans la recherche en HES ». *Pages Romandes*, No 3, Juin 2007.

Zbinden Sapin, V., Thommen, E., et Wiesendanger, S. (2007). *Les transitions dans*

Recherches soutenues par le RECSS

	<p><i>les trajectoires des personnes atteintes d'Autisme et du syndrome d'Asperger : le point de vue des familles.</i> Communication orale au Congrès suisse de pédagogie spécialisée 2007, Transitions : Personnes – systèmes – Politique, Berne, Unitobler (5-7 septembre 2007).</p> <p>Zbinden Sapin, V. (2006). <i>Autisme, Asperger : Quelles trajectoires de vie ?</i> Poster présenté à la Journée de la Recherche des Hautes Ecoles spécialisées suisses (11 mai 2006). EIA : Fribourg, Suisse.</p> <p>Zbinden Sapin, V., Wiesendanger, S., Guidoux, A., Thommen, E. (2006). <i>Quelques exemples des difficultés de compréhension entre les familles d'enfants atteints d'autisme et les professionnel-le-s.</i> Communication orale présentée dans le symposium Vie familiale-la participation des parents et des membres de la famille, 10ème 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 (21-25 août 2006). HEP Vaud: Lausanne, Suisse.</p>
Liens URL	<p>http://www.csps-szh.ch/fileadmin/data/1_szhcsps/3_veranstaltungen/Kongress2007/Zbinden.pdf</p> <p>http://www.autisme.ch/portail/index.php?option=com_content&task=view&id=161&Itemid=1</p>