

Titre de la recherche	La situation des jeunes adultes atteint-e-s de Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.) dans les structures résidentielles de Suisse romande
Requérant-e principal-e et site	Véronique Zbinden Sapin, Haute Ecole fribourgeoise de travail social, Givisiez
Co-requérant-e et site	Evelyne Thommen, Ecole d'Etudes sociales et pédagogiques (EESP)
Collaborateur-trice et institution	Alida Gulfi (HEF-TS) Sandra Wiesendanger (HEF-TS) NN
Financement	RECSS (élaboration du projet pour son dépôt dans une instance tierce) FNS-DORE
Début	Mai 2010
Recherche en cours : fin prévue	Décembre 2011
Mots-clés	Troubles du spectre autistique (T.S.A) Troubles Envahissants du Développement (T.E.D.) Structures résidentielles Evaluation de l'accompagnement Bien-être Adultes
Zone géographique concernée par la recherche	Suisse romande
Population	Jeunes adultes atteint-e-s de T.E.D.
Axes thématiques concernés	<input checked="" type="checkbox"/> Acteurs <input checked="" type="checkbox"/> Régulations <input checked="" type="checkbox"/> Confins
Résumé	<p>Les personnes atteintes de Troubles Envahissants du Développement (dont le trouble autistique) ont des difficultés à la fois dans le domaine de la Communication, dans celui de la Socialisation et dans le domaine des Comportements stéréotypés et Intérêts restreints (APA, 2003). De plus, différents troubles peuvent y être associés (déficience intellectuelle notamment). Les trajectoires à l'âge adulte sont encore peu connues : leur hétérogénéité semble importante, comme l'est aussi celle de l'expression du trouble (Mailick Seltzer et al., 2003, 2004). Cependant, malgré des évolutions variables, le trouble persiste pour la vie entière.</p> <p>Un accent important est mis aujourd'hui sur l'évaluation de la qualité des accompagnements des personnes en situation de handicap. En ce qui concerne la population atteinte de T.E.D., de telles évaluations portent essentiellement sur des populations d'enfants : les recherches avec des personnes adultes sont proportionnellement rares. Or, la majorité des personnes atteintes de T.E.D. sont des adultes qui n'ont pas bénéficié d'interventions spécifiques aux T.E.D. pendant leur enfance. En Suisse, une proportion importante de ces personnes vit dans des structures résidentielles pour personnes en situation de handicap mental.</p> <p>Les recherches montrent que la transition vers l'âge adulte, avec le choix d'un lieu de vie adapté hors du domicile parental, est une période difficile pour les familles (Krauss et al., 2005). De plus, même si des recommandations existent pour la prise en charge des personnes adultes atteintes de T.E.D., des</p>

## Recherches soutenues par le RECSS

enquêtes ont montré que les parents jugent qu'il manque de structures adaptées à leurs besoins spécifiques (Steinhausen, 2004 ; Thommen, Zbinden Sapin, Wiesendanger, 2006). Ce projet permettra de montrer comment les structures résidentielles qui accueillent des personnes adultes atteintes de T.E.D. 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. Il s'agira de faire l'inventaire des lieux de vie qui accueillent actuellement des personnes répondant à ces critères dans les différents cantons romands, par le biais d'un questionnaire adressé à toutes les institutions pour personnes adultes en situation de handicap mental. De plus, les contextes de vie de 50 jeunes adultes vivant dans 10 à 15 institutions seront documentés, sur la base de l'analyse des documents institutionnels, d'un questionnaire et d'un entretien avec le responsable éducatif.

2) présenter une analyse transversale et comparative des programmes de prises en charge de ces 50 jeunes adultes, au moyen d'un outil spécifiquement adapté aux personnes adultes atteintes de T.E.D.: *l'Environmental Rating Scale*, (Van Bourgondien et al., 1998).

3) faire le lien entre le degré de spécialisation du programme d'une personne et des indicateurs de son bien-être (médication, troubles du comportement par le biais de *l'Aberrant Behavior Checklist* (Aman, Singh, Stewart, & Field, 1985) et mesures de contrainte).

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

Les partenaires de terrain de la recherche sont une association de personnes concernées par les T.E.D. (asr, autisme suisse romande) et une institution accueillant des adultes atteints de T.E.D. (Fondation les Perce-Neige, Secteur des Foyers Occupationnels).